

esőember



A Cserhát autista
szemmel

Esély az
esélyteleneknek

Esőemberek és
esendő emberek

Igen,
mindenképpen igen

Kedves Olvasó!

Nehéz szülőnek lenni. Ezt minden érintett megtapasztalja. De amikor a szülőről esik a szó, többnyire csak az anyákról beszélünk, főleg akkor, ha autista vagy fogyatékos gyerekről van szó. Pedig a gyerekek apja is van, akinek nemcsak az a dolga, hogy pénzt keressen, hanem az is, hogy érzelmi biztonságot adjon, és példát mutasson. Kihívás ez a javából. Szerintem van akkora, mint a Himalája megmászása, és ráadásul nem egyszeri alkalom, mint a hegy meghódítása (még ha erre évekig készülni, gyakorolni kell), hanem élethosszig tartó program. Hogy erre milyen választ adnak az apák, az személyiség és házastárs (feleség) függő. Azon is múlik, hogy ki mennyire képes elfogadni a megmáshíthatatlant: autista gyermeke élete végéig autista marad. Ám hogy életének milyen lesz a minősége, honnan hová tud eljutni, az nagyban függ a családi háttértől, és ebbe a háttérbe az apák is beletartoznak.

Van olyan apa, akinek a munkája és családi feladatai mellett arra is van ereje és ideje, hogy nemcsak a saját gyerekéért, hanem a többiekért is dolgozzon. Van, hogy főállásban, van, hogy „csak úgy” társadalmi munkában. Valamennyien ismerjük őket, hiszen munkásságuk a netnek köszönhetően a szemünk előtt zajlik. Elsőként *Tóth Csabát* említem, akit talán *Tócsa* néven jobban ismernek az idősebb korosztály tagjai. Ő volt az, aki elsőként netes levelező fórumot hozott létre az autista gyereket nevelő szülőknek *Alf* néven – hol volt még akkor a mindent azonnal közlő Facebook! –, ami számos hasznos tapasztalat megosztására adott lehetőséget. Utána mindjárt *Ébner Gyuláról* kell szólni, akinek nemcsak a gyöngyösi Autista Segítő Központot (ASK) köszönhetik a szülők, hanem az írországi példa nyomán elterjedt majorságokat. Aztán ott van a Békéscsabán dolgozó *Szántó Tamás*, aki példamutató és mintának számító napközit hozott létre az autista gyerekeknek, fiataloknak (Aut-Pont Alapítvány). *Gulyás Tibor* az iskolarendszerből kikerülő fiatalok problémáival foglalkozik, számos szakembert maga mellé állítva (Budapesti Patrónus Alapítvány). *Jaksity György* egyedülálló módon tette ismertté, elfogadottá az autizmust, az autista emberek alkotásainak aukcióra bocsátása révén (Autistic Art – Mosoly Otthon Alapítvány). De közöttünk van *Kocsis Alajos* is, aki hosszú ideig az AOSZ elnökjének, az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének volt ügyvezető titkára. *Farkas Jánosról* sem szabad megfeledkezni, aki az *ASD kvíz* nevű, interneten megtalálható fejlesztő programjával, a saját fián kívül, a többieknek is segíteni akar. *Rajczy Miklós* pedig a *Máyás* fia által alapított Don-gó Túraklub hűségese kísérelje, hónapról hónapra.

Szerencsére vannak követők: agilis, másokért tenni akaró szülők, pl. *Keresztesi Koppány*, akit nem is oly rég az AOSZ elnökségi tagjának választott a közgyűlés. (Bemutató írását e lapszámunkban olvashatják). Ő és felesége idén hozták létre az Apró Lépések Egyesületet. És akkor még nem is írtam azokról az apákról, akik elvégezték a mentorszülő tanfolyamot, és önzetlenül, szinte névtelenségbe burkolózva segítenek másoknak, hogy nekik már könnyebb legyen.

Apák, akikre remélhetőleg húsz-harminc év múlva gyerekeik úgy emlékeznek majd, mint egyik cikkírónk, *Johnny*: „nem tudtam volna elképzelni az életünket, ha nincs mellettünk az édesapám...”

Ferenczy Ágnes

Tartalom

Címlapképünket B. M. készítette a Cserhát autista szemmel elnevezésű fotótáborban. Cikkünk a 8. oldalon.

Védőháló az autistáknak	3
A szövetség új tagjai	4
Elnökségi határozatok 2016	5
Az AOSZ rendkívüli közgyűlése	6
Hova tovább felnőtt autisták?	7
A Cserhát autista szemmel	8
Az AE XI. kongresszusán való részvétel nyertesei	9
Támogasd az AOSZ vándorkiállítását	9
Példamutató együttműködés és támogatás	9
Esély az esélyteleneknek	10
Az apák szerepe nélkülözhetetlen	11
Esőemberek és esendő emberek	12
A jó apa érzelmi oldalról is támogat	14
Helyzet van: meg kell oldani	15
Összetartom a családot	16
Igen, mindenképpen igen	18
Autizmus és az internetezők	18
Képes hírek	19
A világnap ünnepe országszerte	20

Védőháló az autistáknak

Lezárult az AOSZ hálózatosodási programja

A Norvég Civil Támogatási Alap támogatásával megvalósult „Vidéki tagszervezetek országos hálózatosodását segítő modell értékű szervezet- és közösségfejlesztő program az AOSZ-nál” című pályázat április 23-án, Siófokon lezárult, ezzel pedig egy új időszak vette kezdetét az AOSZ életében.



Az elmúlt 21 hónap alatt a hálózati munkanapoknak köszönhetően a kapcsolatok kialakításán és a részt vevő szervezetek tevékenységének megismerésén felül a közös munka, a közös gondolkodás és jövőkép határozta meg a hálózati szervezetek életét.

Az *Alattad van háló?* címmel megrendezett záró rendezvény délelőttje a Siófoki Perczel Mór Gimnáziumban, az AOSZ hálózatainak összekapcsolásáról és az együttműködések kiépítéséről szólt. A hálózat bemutatkozó órájában közel húsz részt vevő szervezet képviselője mutatta be a náluk folyó munkát és törekvéseket.

Horvát Krisztina irodavezető és *dr. Simó Judit* szakmai tanácsadó képviselőként a rendezvényen részt vett az Autizmus Koordinációs Iroda is, bemutatva szolgáltatásait, és a Nyolc Pont projekt eredményeit. Az iroda a szülőképzésekkel kapcsolatban és a tevékenységek összehangolására vonatkozóan is támogatásáról biztosította az AOSZ hálózatait és a vidéki szervezeteket.

A délutáni előadásorozatot *Potocskáné Körösi Anita*, Siófok város alpolgármestere köszöntötte. A projektről a kormányzati oldal képviselőjében *Szekeres Pál*, az Emberi Erőforrások Minisztériumának,

fogyatékos emberek társadalmi integrációjával kapcsolatos feladatok ellátásáért felelős miniszteri biztosa azt mondta: „Alapvető cél, hogy a fogyatékosokkal élőket gondozók ne maradjanak magukra a nehézségeikkel, ezért a kormány minden olyan kezdeményezést támogat, amely segíti az információhoz jutást.” Összefogásra és szövetségre biztatta a helyi szervezeteket, és reményét fejezte ki, hogy a közös munka, amelyet a civilek és a kormányzat a Fogyatékosügyi Tárcaközi Bizottságban, illetve az Országos Fogyatékosügyi Tanácsban végeznek, a helyi szervezetek szintjén is megvalósulhat, közvetlenül reagálva a helyi problémákra.

– A fogyatékoság azonosság, de minden fogyatékos ember más és más, más-hogyan kell közelíteni hozzájuk – mondta. – Éppen huszonöt éve kényszerültem kerekesszékre, tudom milyen az, amikor az emberre csodabogárként tekintenek, milyen, amikor az autista gyermekek szüleire rosszállóan néznek, mert a gyermek „neveletlenül viselkedik”. Meg kell tanítanunk a többségi társadalmat, de ehhez nekünk szövetségeket kell kötnünk. A miniszteri biztos az AOSZ-szal kapcsolat-

ban megjegyezte, hogy az elmúlt két év során nagyon sokat fejlődött: „Az AOSZ elég jó” – mondta, és mikor *Kővári Edit* közbevetette: „Nagyon jónak kell lenni”, a miniszteri biztosnak ez volt rá a válasza: „Legyen jó, és akkor rendben van.”

Indokolt hasonlóan erős érdekvédelmi rendszer kiépítése, mint a projekt során együttműködő országos szervezeteké, a SINOSZ és MEOSZ esetében, ez már a projekt bemutatása során került szóba. *Kővári Edit* elnök a hálózati projektet bemutató kisfilm levetítését követően (mely megtekinthető az AOSZ YouTube csatornáján) mutatta be a hálózati programot, és a közel kétéves folyamatot, majd megnyitotta a kerekasztal beszélgetést, melyben *Szekeres Pál*, *Csepregi András* gyógypedagógus, pedagógiai szakpszichológus, *Kővári Edit*, *Brokés Judit*, az AutiSpektrum Egyesület vezetője, valamint *dr. Simó Judit* és *Horvát Krisztina* vettek részt. A beszélgetést *Szelezcki István* szervezetfejlesztő moderálta.

A beszélgetésben aktívan részt vevő szülők, gyógypedagógusok és tagszervezeti vezetők hozzászólásai arról árulkodtak, hogy az egyes térségekben az érdekvédelmi tevékenység vegyes az autizmus területén, főként mert igen szerteágazó problémáról van szó, a kisgyermekkorai diagnosztika területétől, a felnőttkorig és a foglalkoztatásig. A hozzászólásokban felmerültek kritikai észrevételek a jelenlegi rendszer fennállásával kapcsolatban a felnőtt autisták ellátását tekintve. Hasonlóan aggódva várakoznak megoldásokra a felnövekvő, ám még kisgyermekes szülők is, gyermekük életpályáját illetően, a bentlakásos otthonok és ellátó intézmények száma ugyanis ma is elenyészőnek bizonyul azoknak az autistáknak az ellátására, akik várhatóan önállóan nem képesek majd boldogulni a későbbiekben.

A beszélgetést követően *Prekop Csilla*, a Vadaskert Gyermekek és Ifjúságpszichiátriai Kórház és Szakambulancia gyógypedagógusa osztotta meg tapasztalatait *Életutak a diagnózistól a felnőtt korig Magyarországon és az Egyesült Államokban* címmel, az autizmus szakmai bölcsőjének számító, ame-

A szövetség új tagjai

Öröndetes módon szaporodik azon szervezetek száma, amelyek vagy fölveszik programjukba az autizmust, illetve az ASD-vel diagnosztizáltak és családjuk ügyét, vagy pedig újonnan alakultak, kimondottan azért, hogy az autizmussal, az autistákkal foglalkozzanak. Ez valószínűleg annak az intenzív kampánynak is köszönhető, amelyet az AOSZ a hálózat-programmal egy időben indított. Az alábbiakban ezen civil alapítású szervezetek címét, elérhetőségét olvashatják.

Új Éfoesz Tarnai Ottó Egyesület – Nyíregyháza

Régóta működő szervezet Nyíregyházán, értelmi fogyatékos és autista személyeknek és családjuknak nyújtanak szolgáltatásokat.

Elnök: Tarnai Ottóné

Iroda: 4400 Nyíregyháza, Arany J. u. 42.
(+36 20) 334 9115; (+36 20) 216 2845
info@efoesztarnai.hu;
efoesz.tarnai@gmail.com.
<http://www.efoesztarnai.hu/>

ARON Egyesület – Siófok (Autisták Rehabilitációjáért, Oktatásáért és Neveléséért)

Az egyesületet az autista gyermeket nevelő szülők hozták létre. Februári megalakulásuk után azonnal beléptek az AOSZ-hálózatba. A legutóbbi *Esőemberben* olvashattak róla.

Elnök: Tóthné Vámosi Gyöngyvér Ágnes

8600 Siófok, Irinyi János utca 33.
(+36 20) 773 9956
info@aron-siofok.hu
<http://www.aron-siofok.hu/>

Diverzitas Közhasznú Alapítvány – Gödöllő

Sajnos, a megadott honlapcímen semmi nem nyílik ki, így csak a Facebook oldalt tudjuk ajánlani, valamint a Gödöllői Civilek oldalát, ahol megláthatják, hogy mennyi autizmussal kapcsolatos előadást szerveztek/szerveznek. Az egyesületet 2008-ban alapították.

Elnök: Neuberger-Vass Rita

neuberita@gmail.com
(+36 30) 373–6818

Apró Lépések Egyesület – Gyöngyös

Idei alapításuk után azonnal beléptek az AOSZ érdekvédelmi hálózatába. Az egyesület elnökét az AOSZ legutóbbi közgyűlésén az elnökség tagjának választották. „Elsősorban az ellátási problémák enyhítése. A társadalmi szemléletformálás az autizmussal kapcsolatosan. Az érdekvénevesítés. Szülősegítés...” – áll a <http://aprolepések.blog.hu> weboldalon.

Elnök: Keresztesi Koppány

3200 Gyöngyös, Kemény J. u. 5. IV/25.
aprolepesekegy@gmail.com

Az én világom – Tapolca, a Tapolca és környéki autista gyermekekért Egyesület

Az egyesület célja az autizmussal élő gyermekek családjának segítése Tapolcán és környékén. Bár fiatal szervezet, már van saját fogadó és fejlesztő szobája.

8300 Tapolca, Dózsa György u. 26. fsz. 1.

Elnök: Baráth-Szabó Szilvia

(+36 30) 470 51 08
azenvilagom.tapolca@gmail.com

Zalai Autistákat Segítő Egyesület – Zalaegerszeg

Az egyesület az autizmussal élő gyermekeknek, felnőtteknek, illetve az őket nevelő szülőknek nyújt segítséget. Fő tevékenységük az érdekvédelem.

Elnök: Dömötör Éva

autizalaegerszeg@gmail.com
8900 Zalaegerszeg, Baráth Ferenc u. 6/a
autizalaegerszeg@gmail.com
(+36 70) 417 5661

rikai TEACCH központ konferenciájáról. Előadásában kitért az amerikai gyakorlatra az autizmussal élő felnőttek ellátásával, vizsgálataival, fejlesztésekkel, támogatásokkal az oktatással és foglalkoztatásukkal kapcsolatosan, és vázolta, hogy a szülőknek a fejlett nyugaton is hasonló kihívást jelent az autista gyermekek ellátása.

A záró konferencia közös, balatoni hajóúttal zárult a Siófok nevű akadálymentesen kialakított katamaránon, ahol az utolsó egy óra során a résztvevők a szorosabbra fűződő kapcsolatok reményében közös tervekről, programokról is szót ejtettek.

Április 23-án egy közel két éves korszak lezárult az AOSZ életében, hogy a hálózati munkanapokon szerzett tapasztalatokból mérítve, a résztvevő szervezetek aktív közreműködésével hatékonyabb érdekvédelmi tevékenység vegye kezdetét régióként Magyarországon, következő lépésként az AOSZ Info-Pontok megalakulásával.

Tóthné Vámosi Ágnes



Elnökségi határozatok 2016

A HATÁROZAT SZÁMA	A HATÁROZAT-HOZATAL IDŐPONTJA	A HATÁROZAT TARTALMA	A HATÁROZAT HATÁLYA	A DÖNTÉST TÁMOGATÓK ÉS ELLENZŐK SZÁMARÁNYA
1/2016. (II. 06.)	2016. 02. 06	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek Gyórfy Anikót.	azonnal	egyhangú döntés 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2016. (II. 06.)	2016. 02. 06	Az elnökség úgy határozott, hogy az AOSZ SZMSZ-ének nyolcadik pontját úgy módosítja, hogy az AOSZ bankszámlája feletti rendelkezési jog együttesen Kóvári Edit elnököt és Gyórfy Anikó alelnököt, vagy Kóvári Edit elnököt és Soltész Veronika elnökségi tagot illeti meg.	azonnal	egyhangú döntés 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2016. (II. 06.)	2016. 02. 06	Az AOSZ SZMSZ-ének nyolcadik pontjában írtakat úgy módosítja, hogy az elnököt közvetlenül vagy közvetve érintő, továbbá az elnök javára kötött szerződés, illetve teljesítendő bármely juttatás, kifizetés az elnökség másik két tagjának (Gyórfy Anikó alelnök és Soltész Veronika elnökségi tag) aláírásával érvényes.	azonnal	egyhangú döntés 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2016. (II. 06.)	2016. 02. 06	Az AOSZ alapszabálya értelmében az AOSZ ügyvezető titkárát Soltész Veronika elnökségi tag helyettesíti.	azonnal	egyhangú döntés 3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
1/2016. (IV. 05.)	2016. 04. 05.	Az elnökség 2 igen és 1 tartózkodás mellett az alábbi határozatot hozta: A jelölőbizottság tagjainak az elnökség határozatával Papp Zoltánt, Neuberger-Vass Ritát és Novák Andrásnént választja.	azonnal	2 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
2/2016. (IV. 05.)	2016. 04. 05.	Az elnökség 2 igen és 1 tartózkodás mellett az alábbi határozatot hozta: Az elnökség az Esőember szerkesztő bizottságába, a szülői rovatért felelős személynek Tóthné Vámosi Gyöngyvér Ágneset delegálja.	azonnal	2 igen, 0 nem, 1 tartózkodás
1/2016. (IV. 27.)	2016. 04. 27.	Az elnökség egyhangú döntéssel megválasztja jegyzőkönyvvezetőnek Gyórfy Anikót.	azonnal	3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
2/2016. (IV. 27.)	2016. 04. 27.	Az elnökség úgy határozott, hogy a rendkívüli közgyűlés helye: Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest, Ecseri út 3., ideje: 2016. május 14. 10 óra. A megismételt közgyűlés helye: Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, Budapest, Ecseri út 3., ideje: 2016. május 14. 11 óra.	azonnal	3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
3/2016. (IV. 27.)	2016. 04. 27.	A rendkívüli közgyűlés napirendi pontjai: 1. Határozatképesség megállapítása 2. Jegyzőkönyvvezető és hitelesítők megválasztása 3. Szavazatszámoló bizottság és a szavazatszámoló bizottság elnökének a megválasztása 4. Az elnökség beszámolója és annak elfogadása a 2015. évi munkáról 4.1. Elnöki beszámoló elfogadása (beszámoló a 2015. évi munkaterv megvalósulásáról) 5. 2015. évi beszámoló és közhasznúsági melléklet elfogadása 5.1. Elnöki beszámoló (pénzügyi beszámoló a 2015. évről, az AOSZ 2015. évi költségvetési tervéhez képest történt eltérések indoklása) 5.2. Felügyelő bizottsági beszámoló 6. A jelölő bizottság beszámolója, a jelöltek bemutatkozása szünet 7. Az új elnökségi tag és alelnök megválasztása titkos szavazással 8. Civil társaságok létrehozásának lehetőségeiről szóló tájékoztató	azonnal	3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
4/2016. (IV. 27.)	2016. 04. 27.	Az elnökség a mandátumvizsgáló bizottság elnökének Hanákné Szabó Tündét, tagjainak Csinyi Attilát és Szilágyi Józsefet választja.	azonnal	3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
5/2016. (IV. 27.)	2016. 04. 27.	Az elnökség a 2015. évi pénzügyi és szakmai beszámolót és közhasznúsági mellékletet megtárgyalta, s azt a közgyűlésnek elfogadásra ajánlja.	azonnal	3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
6/2016. (IV. 27.)	2016. 04.27.	Kerüljenek tájékoztatásra a pályázó szervezetek a pályázat szabályos benyújtásával kapcsolatos alapvető szabályokról és a pályázók által vétett tipikus hibákról!	azonnal	3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás
7/2016. (IV. 27.)	2016. 04. 27.	A „Tartalmas Pihenés 2016” pályázat keretében a következő pályázók kerülnek támogatásra a megjelölt összegekkel: 1. Miskolci Autista Alapítvány 60 000 Ft 2. Szivárvány Autizmus Közhasznú Egyesület 120 000 Ft 3. Interaktív Oktatásért Alapítvány 60 000 Ft 4. AURA Autistákat Támogató Közhasznú Egyesület 120 000 Ft 5. Budapest Fővárosi Önkormányzat Benedek Elek Óvoda, Általános Iskola Speciális Szakiskola és Egységes Pedagógiai Intézmény 120 000 Ft 6. AutiSpektrum Egyesület a Veszprém megyei autista gyermekekért 120 000 Ft 7. Flóra Értelmi Fogyatékosokért és Autistákért Alapítvány 120 000 Ft 8. Szimbiózis a Harmonikus Együtt-létért Alapítvány 120 000 Ft 9. Nógrádi Autizmus Alapítvány 120 000 Ft 10. Abigél Közhasznú Egyesület 120 000 Ft 11. Összefogás Berettyószentmártonért Egyesület 120 000 Ft.	azonnal	3 igen, 0 nem, 0 tartózkodás

Az AOSZ rendkívüli közgyűlése

Új tagok az elnökségben

Május 14-én rendkívüli közgyűlést tartott az AOSZ. Minden tag előre megkapta, hogy miről is lesz, pontosabban már volt szó. Kevesen jöttek el, és a szavazatképtelenség miatt csak egy órával később lehetett megtartani a közgyűlést.

A két időpont között *Prekop Csilla* gyógy-pedagógus (Vadaskert) tartott előadást Egyesült Államok-beli tanulmányútjáról, melyet az AOSZ is támogatott. Reméljük, hamarosan az *Esőemberben* is közölni tudjuk. Az elhangzott beszámolókat, előterjesztéseket a jelenlévők elfogadták, majd titkos szavazással megválasztották az elnökség hiányzó tagjait.

Ismerjék meg őket!

Alelnök:

Csonka Gábor

Csonka Gábor vagyok, okleveles villamosmérnök, 43 éves, egy tündéri picit lány édesapja, és autista. Egyéni vállalkozóként dolgozom a szakmában: ipari gyártósorok szervizelésével, gépek fejlesztésével, építésével stb. foglalkozom.

Tagja vagyok az AOSZ mellett önállóan működő ASD Munkacsoportnak, így részt vettem több, az AOSZ-hoz kapcsolódó projektben is. Érintettként azt gondolom, hogy nemcsak azért hasznos mindenkinek, ha alelnök leszek, mert ez egyfajta garancia a *semmit róluunk nélkülünk* elv érvényesülésének, és nemcsak azért jó, mert divat mostanában bevonnai az érintetteket is a közös munkába, hanem azért, mert azok az autisták, akik enyhébben érintettek, és viszonylag jól kommunikálnak, a tapasztalat szerint hidat tudnak képezni az autizmus és a társadalom között. Több, súlyosabban érintett gyereket nevelő anyuka is megköszönte, amikor arról beszéltem nekik, ami bennem van, ahogy bennem levetül a világ, mert felismerték a hasonlóságot az ő gyerekekkel, és ezáltal az élmény által közelebb tudtak hozzá kerülni. Ezt tudnám alelnökként „egyel magasabb szintre” emelni azáltal, hogy döntéshozóknak is megmutatom, milyen az autizmus közelről.

E mellett szeretném minél hatékonyabban támogatni az AOSZ jelenleg is futó projektjeit, és erősíteni az érintettek ér-

dekképviselését, különös tekintettel a felnőtt-ellátásra. A teljesség igénye nélkül felsorolok néhány területet, ami szerintem megfelelő lobbitevékenységgel megvalósítható lenne:

- Az oktatásban elérhető és választható legyen a történetekkel teletűzdelt, „NT-kre szabott” anyag mellett egy konkrétan a tényszerű információra épülő, a legtöbb ember által száraznak érzékelt megközelítés is, mert sok autistának könnyebb egy ilyen anyagot értelmezni, mint az emberi történetek mögül kihámozni a mondanivalót
- Érintetteknek és szülőknek is hozzáférhető (!) pszichológus/pszichiáter TB-re (ebbe beletartozik a velünk, érintettek, és hozzátartozók által támogatott – supportált – szakemberképzés is)
- Személyes segítő igény szerint TB-re, azaz abban segít és úgy, amiben és ahogy az érintett kéri
- Zajmentes (!), támogatott apartmanok az érintettek lakhatásához, önállóságu fejlesztéséhez
- Személyre szabott segítség mindenkinek (pl. nem eldönteni az auti helyett, hogy mit fog csinálni aznap, és kirakni elé a kártyákat, hanem megbeszélni vele akár egy hétre előre, és mindig lehetővé tenni, hogy változtasson, ha mást akar).

Végezetül itt, a bemutatkozásban szeretnék válaszolni egy kérdésre, ami többekben felmerült, amikor beszélgettünk, hogy milyen is lenne, milyen változásokat hozna az AOSZ életében egy autista alelnök. A kérdés úgy hangzott, hogy mit szeretnék, mennyiben maradjon szülőszervezet az AOSZ, illetőleg mennyiben legyen az érintettek érdekképviselői szervezete? Nos, a válaszom az, hogy egy család vagyunk mi érintettek, és ti/önök, szülők. Együtt, közösen, egymással beszélgetve,

és egymást megtanulva tudjuk a legtöbbet tenni ezért a családért.

Elnökségi tag:

Keresztési Koppány

Keresztési Koppány vagyok, ha mindenáron definiálni akarom magam, akkor elsősorban három gyermek édesapja, másodsorban szakközgazdász. Turizmus területén dolgozom egy desztinációs civil szervezetben, elsősorban marketinggel, termékfejlesztéssel és pályázattírással foglalkozom.

Legidősebb gyermekem *Balázs*, autista. Extrém koraszülött volt, így a neonatológia világából indultunk, és a koraszülött ellátáson keresztül hatévesen jutottunk el az autizmusdiagnózisig. Szó szerint belecsöppentünk a témába, és attól kezdve feleséggel szorgalmasan végeztük egymás után a szülőtréningeket, forgattuk a szakkönyveket. Fiam jelenleg a gyöngyösi Ferencs Rendi Autista Segítő Központ tanulója.

Egy idő után feleséggel azt éreztük, hogy elsősorban rajtunk, szülőkön múlik gyermekünk jövője. Először elindítottuk az *Apró Lépések* blogot, ahol pozitív hangnemen próbáljuk segíteni a sorstárs szülőket. Ezután már egy kis közösséget szerveztünk magunk köré, melyből 2015 novemberében megalakult a gyöngyösi Apró Lépések Egyesület, melynek elnöke lettem. Friss egyesületként azonnal csatlakoztunk az AOSZ-hoz, mert hiszünk a civil, alulról jövő összefogás erejében. Időközben feleséggel mentorszülők lettünk.

Magam is nagyon meglepődtem, amikor elnökségi tagjelöltként felmerült a nevem. Kérdeztem magamtól, hogy kész vagyok-e én erre? De az autizmus pont az a téma, ahol nem lehet tologatni a dolgokat, ahol nem lehet tétlenül várni a... Mire is? Nem elég hallatni a hangunkat, és égbé kiáltani a hiányosságokat, amivel mindennapi csatáinkat vívjuk. Nekünk válaszokat, megoldási javaslatokat kell adnunk. Ezért szeretném a lendületemmel és ötleteimmel, néha már túlzott racionalitással segíteni az AOSZ munkáját. Az elmúlt évek alatt nagyon sok igazán elhivatott, remek szakembert és szülőt ismertem meg.

Mindenkiben az együttműködő, tenni akaró partnert látom, hiszen az érdekeink azonosak!

A Cserhát autista szemmel

Fotótábor Alsótoldon

Az autisták másképp látják a világot, mint a neurotipikusok – ezt már eddig is tudtuk. Ha fényképeznek, fotóikon olyan részletek örökítenek meg, amelyeket a többség észre sem vesz. Rend van a képeiken, ismétlődések, fény és árnyék kontrasztja.



Józsi



Petra



Marci



Tekla

családok életét. (Ő készítette pl. a *Nők kétkben* c. remek fotósorozatát, ami az idei Autizmus világnapja után vándorkiállításra indult.)

Nem véletlenül beszélnek a szakemberek autizmus spektrumról: ahány autista, annyiféle. Itt sem volt ez másképp, de a segítők felkészültek, alapos jellemzést kértek a tábor lakóiról, például mi az, ami „kiakaszt” valakit, és mivel lehet megnyugtani. Ez persze csak egy a sok megjegyzendő közül. Kövári Edit végig mosolyogva (akár ezt is írhatnám: fülig érő szájjal) mesélt a tábori napokról. Arról, hogy volt, aki profi fotós géppel érkezett, és volt, aki csak a telefonjával készített eddig képet, volt, aki már régóta fotózik, és volt, aki életében tán, ha kétszer; arról, hogy Komka Péter milyen hűledezve nézte az



B. M.

elkészült képeket. Hogy miért csodálkoztam, azt meg is kérdeztem tőle:

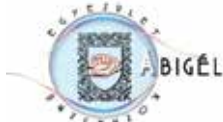
„Ez jó értelemben történt: az egyik fiatal ember, annak ellenére, hogy életében tán egyszer vagy kétszer fotózott, részletgazdag, formailag érzékeny képeket készített, és ez másokra is jellemző. Lehet, hogy ő majd komolyabban is fog foglalkozni a fényképezéssel. Az emberek helyett jobban érdeklik őket a részletek, a formák, és olyanokat vesznek észre, amiket mi nem. Ott voltam a fotózások helyszínén, nekem azok az apró részletek, formák föl sem tűntek, amiket a képeiken viszont láttam.”

A táborlakók nemcsak a fotózásról tudtak meg sokat, hanem magukról is. Észre sem vették, és alkalmazkodtak egymáshoz, munka közben (kiadványszerkesztés) kooperáltak egymással, és voltak olyan vállalkozó (alkalmazkodó) szelleműek is, akik éjszakai fotózásra is elmentek az erdőbe. Látványos kiborulás sem volt a tábor ideje alatt, a segítők mindenre megtalálták a megfelelő megoldást. Búcsúzásakor ölelésekkel és puszival váltak el egymástól!

A tábor képeiből kiadvány készült, amelyet szintén a táborlakók állítottak össze az utolsó szakmai napon. A kiadvány ünnepélyes bemutatója június 2-án, Salgótarjánban volt.

(A fotós és grafikus műhelyt a Nemzeti Tehetség Program 2015 támogatásával, a fiatal felnőtt tehetségek társadalmi felelősségvállalását elősegítő pályázat keretében valósult meg.)

Ferenczy Ágnes



Az AE XI. kongresszusán való részvétel nyertesei

Szeptemberben rendezik meg Edinburghban (Skócia) az Autism-Europe XI. nemzetközi kongresszusát. Az Autisták Országos Szövetsége – az Abigél Közhasznú Egyesület és az Autistic Art – Mosoly Otthon Alapítvány felkérésére – pályázatot hirdetett a kongresszuson való részvétel támogatására autizmus területén dolgozó szakembereknek, valamint autista fiataloknak. A felhívásra 24 pályázat érkezett: 20 szakember, 3 autista fiatal és 1 érintett szülő.

Az Abigél Közhasznú Egyesület, a Nemzeti Együttműködési Alap támogatásával, 20 főnek ad 150-150 ezer forintot (3millió Ft), amit utazásra, illetve szállásra költhetnek. A Mosoly Otthon Alapítvány 150 000 Ft értékű támogatást nyújt 4 főnek (600 ezer Ft).

Az Abigél Közhasznú Egyesület támogatottjai

1. Kanizsai-Nagy Ildikó; 2. Nagy Orsolya; 3. Ábrahám András; 4. Szabó Anna Zsófia; 5. Csepregi András; 6. Farkas János; 7. Havasi Ágnes; 8. Lakos Eszter Sára; 9. Kovács Anna Eszter; 10. Horváth Blanka; 11. Dr. Bálint Melinda; 12. Vargáné dr. Molnár Márta; 13. Borsos Zsófia; 14. Németh Ádám; 15. Várnai Zsuzsa; 16. Sajó Eszter; 17. Dr. Győri Miklós; 18. Dr. Stefanik Krisztina; 19. Prekop Csilla; 20. Dr. Máté Mónika.

A Mosoly Otthon Alapítvány támogatottjai:

1. Tar Lilla Mária; 2. Oláh János Olivér; 3. Csefkó Mónika; 4. Oravecz Lizanka Andrea.

A lengyel JiM Alapítvány pályázata

A 2002-ben alapított lengyel JiM Foundation/JiM Alapítvány 30 résztvevőnek ad támogatást a kongresszuson való részvételre: 15 szakembernek (terapeuták, kutatók, szociális, illetve gyógypedagógiai szakemberek, tanárok stb.), 15 szülőnek, családtagnak és diáknak, illetve ASD-ben érintett személynek. A pályázat május 31-én zárult, ezért a nyertesekről még nem tudunk hírt adni, de az AOSZ honlapján majd elolvashatják: www.aosz.hu.

Az alapítvány a Budapesten megrendezett AE kongresszuson is támogatta a magyar résztvevőket.

Támogasd az AOSZ vándorkiállítását

Egyedülálló az a támogatási forma, amivel a MagNet Bank a civil szervezeteket támogatja. Honlapjukon olvasható: „Elindult a hetedik KAP (Közösségi Adományozási Program) rendelkezési időszaka, melynek keretében ügyfeleink 63 319 967 Ft-os rekord összegről dönthetnek civil szervezetek javára.”

„Ha a MagNet Banknál vezetted a számlád, most a Közösségi Adományozási Programban (KAP) egyetlen kattintással támogathatod az AOSZ Nők kétként kiállításának országos vándorútját!

Neked nem kerül semmibe, nem kell mást tenned, mint erre a linkre kattintani: <https://www.magnetbank.hu/a-kozossegi-bankrol/kap/2016> és az Autisták Országos Szövetségének kampányát támogatni!

A részletekről bővebben: <https://www.magnetbank.hu/a-kozossegi-bankrol/kap/2016>

Tedd lehetővé, hogy mások is láthassák a fotókiállítást!”

(forrás: aosz.hu)

Példamutató együttműködés és támogatás

A Magyar Telekom és az Autistic Art — Mosoly Otthon Alapítvány több évig tartó Civil Stratégiai Partnerséget kötött. A cég legfontosabb adománygyűjtő akcióinak kedvezményezettje az alapítvány lesz.

Ennek első eredménye április 16–17-én máris megmutatkozott. A Telekom húsz éve támogatja a Vivicitta Városvédő Futást. Az eddig megtett kilométereket forintra átszámította, és az így kapott összeget: kétfélmillió forintot, az alapítványnak adományozta.

Az első lépést követi a többi is: a lakóotthonokat infokommunikációs eszközökkel és szolgáltatásokkal támogatja, a cég önkéntesei pedig segítkeznek az otthonok felújításában. A közeljövőben pedig *hello holnap!* applikációt és új flotta díjsomagot alakítanak ki részükre. Tervezik, hogy a Telekom üzleteiben a munkatársak az autista alkotók munkáit felhasználó sálakat, kitzőket viselnek majd. Ősszel pedig a Telekom székházában tartják az alapítvány, szintén hagyományosnak számító, az autista emberek alkotásaiból rendezett éves jótékonyági árverését.

(forrás: www.telekom.hu)

Esély az esélyteleneknek

Megalakult a Magyar Szociális Farm Szövetség

Abban majd' minden lakóotthont fenntartó civilszervezet vezetője egyetért, hogy az otthonnak és lakóinak is hozzá kell járulniuk annak fenntartásához. Van, ahol nemezvirágokat készítenek, van, ahol gyümölcsöt aszalnak, van, ahol lekvárt, szőnyeget, kerámiát készítenek.

Az autista majorságok megalapítása, majd hálózatba tömörülése is ezt a célt szolgálta. A Magyar Szociális Farm Szövetség megalakulása pedig egy újabb, és külföldön már bevált öngondoskodási forma közösségi összefogása lehet.

A Norvég Civil Alap 2014-ben kiírt pályázatán a miskolci Szimbiozis Alapítvány *Szociális farmok létrehozása Magyarországon* című projektje nyert támogatást. A projekt egyik eredményeként – egyetemek, neves szakemberek bevonásával – elkészült egy mindenkinek elérhető 300 oldalas vas-kos kézikönyv: *Szociális farmok létrehozása Magyarországon*: <http://szocialisfarm.hu/hirek/tanulmany>. Izgalmas olvasmány, a jelenlegi hazai helyzet ismertetésén túl számos külföldi farmról ad ismertetőt, és még a jogszabályi részében is sikerült elkerülni a szerzőknek a jogi nyelv nehézségét. Itt persze nem álltak meg a készítőik: konkrét javaslatokat tettek a hazai szociális farmok kialakítására.

A kézikönyvet, de nevezzük inkább tanulmánynak, megkapták a törvényhozók is. Az ő feladatuk lesz megfelelő jogszabályi háttérrel adni a szociális farmok különböző típusainak:

„**Rehabilitációs farm**, vagy szociális/rehabilitációs célú gazdaság: fő jellemzője a hátrányos helyzetű személyek bevonása a *szociális intézmény keretei között* folytatott foglalkoztatásba.

Gondoskodó farm, vagy gondoskodó gazdaság: fő jellemzője a hátrányos helyzetű személyek bevonása mezőgazdasági tevékenységet végzők által, a *mezőgazdasági tevékenység végzésének helyén*.

Társadalmi farm, vagy együttműködő gazdaság: fő jellemzője a szemléletformálás egy meghatározott személyi kör részére és/vagy foglalkoztatásba történő bevonás mezőgazdasági tevékenységet végző sze-

mélyek *mezőgazdasági tevékenység végzésének helyén*.” (29. o.)

Jakubinyi László, az **alapítvány** vezetője, itt nem állt meg, 2016 tavaszán roadshow-ra indult az országban, hogy megismertesse és népszerűsítse a szociális farmok típusait, működését, és egyben arra is ösztönözze a törvényalkotókat, hogy a szakemberek által a kézikönyvben megfogalmazott javaslatokat vegyék fontolóra, és alkossanak törvényt a szociális farmokról.

Sokan keverik a szociális szövetkezetet a szociális farmmal. A szociális szövetkezet jogi személyiséggel rendelkező szervezeti forma, a *szociális farm pedig tevékenység*, melyet, a tanulmány javaslata szerint bárki végezhet, gazdálkodási és fenntartói formától függetlenül (azaz pl. szociális szövetkezet is végezhet szociális farm tevékenységet). Ma még az autistákkal/fogyatékosokkal foglalkozó civil szervezeteknek jogszabályi kiskapukat kell keresniük termékeik értékesítésére, de kiskapu kevés van, és azok szabályossága is aggályos.

A projekt célja, hogy megjelenhessen a szociális farm jogszabályi definíciója, és szabályozási környezete. Ha ez sikerül, akkor például megoldódhat az a probléma, hogy a szociális intézmények fenntartói – az általuk segített célcsoport bevonásával – végzhessenek mezőgazdasági termelő, feldolgozó és értékesítő tevékenységet. A szociális farmok, ha bekerülhetnek a kistermelői szabályozásba, mint speciális közösségi termelők, akkor jelentős könnyebbésséggel folytathatnak mezőgazdasági tevékenységet.

Az országjárás az Erste Bank budapesti székházában fejeződött be. A bank, good-bee programja révén, szintén támogatója a projektnek. A zárón a 70 résztvevő közös elhatározással a Magyar Szociális Farm Szövetség megalakítása mellett tet-

te le a voksot, és 22-en, akiknél ott volt az alapításhoz szükséges minden dokumentum, mindjárt meg is cselekedte ezt. A Magyar Szociális Farm Szövetség már létezik: a bíróság bejegyezte. A szövetséghez csatlakozás nyitott. Bár a pályázaton bárki indulhat egyedül is, de az összefogásnak, hálózatba tömörülésnek számos előnye van. Minderről és a csatlakozásról itt olvashatnak: <http://szocialisfarm.hu/>.

Az már biztos, hogy hazánkban is lesznek szociális farmok, nemcsak azért, mert az Európai Unió Szociális és Gazdasági Bizottsága határozatban rögzítette (2012), hogy minden országnak támogatnia kell ezeket a kezdeményezéseket, hanem azért is, mert jó esélyt kínál az esélyteleneknek, azoknak, akik a nyílt munkaerő-piaci versenyben nem állnák meg a helyüket. Hogy a hátrányos helyzetben lévőknek – legyenek azok fogyatékos emberek vagy leszakadt kistérségek munkanélküliei, hajléktalanok, börtönviseltek, szenvedélybetegek stb. – munkát adjanak. Hogy ráébredjenek, sorsuk jobbra fordulását ők is elősegíthetik.

Megjelentek a szociális farmokkal kapcsolatos első pályázati hírek is. Ezek még nem a mezőgazdasági munkát is végző civil szervezeteknek szólnak, hanem vidéki térségekben a gazdákat ösztönzik arra (gondoskodó farm – szolidáris gazdálkodás), hogy szociális intézmények ellátottjait fogadják (VP. 16-9.1) Jakubinyi szerint a gazdálkodó civileknek az ősszel kiírásra kerülő GINOP – társadalmi vállalkozások fejlesztése projekt teremt majd lehetőséget (igaz csak feldolgozás vagy turisztika jöhet szóba támogatható tevékenységként). És ahogy mondta: bár a szociális „farmoskodásból” nem fognak meggazdagodni a civil szervezetek, de ha csak egy-két millió forinttal hozzájárulnak intézményük fenntartásához, ha nem a piacról kell megvenni a lakóotthonban élőknek a levesbe valót, a rántottához a tojást, már könnyebb az élet. Arról az óriási haszonról és elsődleges célról nem is beszélve, hogy mindez hozzájárul az autista vagy fogyatékos emberek mentális állapotának javulásához, önbecsüléséhez.

Ferenczy Ágnes

Az apák szerepe nélkülözhetetlen

A kutatások keveset foglalkoznak velük

Amikor az édesapák és az autizmus témája kerül fókuszba, érdemes arra is gondolnunk, milyen sokat köszönhet az érdekvédelem és a szakma a szülőknek itthon és világszerte. Az apák nagyon sokféle szerepben támogatják az autizmus ügyét.

Tapasztalataim szerint az apák legtöbbször éppúgy kiveszik a részüket gyermekük mindennapi gondozásából, mint az édesanyák. Sokan szívesen bekapcsolódnak szülőklubokba, vagy más közösségi eseményekbe, e mellett segítenek kifejteni az óvit, szükség esetén autizmus-specifikus szoftvert fejlesztenek, táborozást szerveznek, megszerelik, megjavítják, beszerzik, amit csak kell.

Mínd ezt sokszor mellett teszik, hogy az édesanya nem tud munkát vállalni az autizmussal élő gyermek gondozása miatt, így az apáknak a család működésének anyagi hátterét is meg kell teremteniük. Lehet, hogy több munkahelyen is dolgoznak, rengeteget túlóráznak, ami azzal jár, hogy kevesebb idejük marad a családjukra vagy önmagukra. Sok apa fizikailag és érzelmileg is kimerülhet az évek során, főleg, ha gyermekének problémás viselkedései vannak, esetleg nem alszik jól éjszaka.

Amikor az édesapák és az autizmus témája kerül fókuszba, érdemes arra is gondolnunk, milyen sokat köszönhet az érdekvédelem és a szakma a szülőknek itthon és világszerte. Az apák nagyon sokféle szerepben támogatják az autizmus ügyét: érdekvédelmi munkát végeznek, intézményeket hoznak létre, cikkeket, könyveket írnak, anyagi lehetőségeket teremtenek az autizmushoz kapcsolódó programokhoz. A sor hosszan folytatható...

Bár nem minden édesapa neve válik országosan is ismertté, mindannyian nélkülözhetetlen szerepet játszanak gyermekük támogatásában.

A fenti, kiragadott példák természetesen nem adnak megfelelő információt a téma áttekintéséhez, de az autizmussal élő gyermeket nevelő családok helyzetéről, problémáiról átfogó szakirodalmi áttekintést találhatunk a *Láthatatlanok – Autista emberek a társadalomban* c. kötetben,

és az interjúkból sok hazai család és édes-apa történetét ismerhetjük meg (Bognár V. 2010). Frissebb hazai kutatás továbbá az autizmussal élő gyermekek szüleinek megküzdési stratégiáit és pszichológiai jóllétét feltáró, magyar–norvég összehasonlító vizsgálat (Győri M., Borsos Zs., Vargáné Molnár M. 2015).

Az autizmus az összes családtagra hat, az apákat és az anyákat hasonlóan érinti a diagnózissal való szembesülés és a diagnózist követő problémák sora. Ismert tény, hogy az autizmus jelentős stresszt okoz a szülők számára, szorongást, depressziót okozhat. Az autizmus folyamatosan megoldásra váró helyzeteket generál a családnak, szinte minden életszakaszban.

Az édesapáknak éppen úgy szükségük lenne arra, hogy hozzáértő szakemberek empátiákkal meghallgassák őket, érdemben reagáljanak az általuk felvetett problémákra és arra, hogy megfelelő információkat nyújtsanak az autizmusról, mint a család többi tagjának. Sok apa nagyon szívesen megtanulja, hogy miként kommunikálhat sikeresen gyermekével, hogyan teheti életét akadálymentessé, hogyan előzheti meg vagy kezelheti a stresszes helyzeteket.

A szakemberek által nyújtott támogatás túl alapvetően fontos, hogy a szülők érzelmileg támaszkodhassanak egymásra.

A kutatások szerint az erős házassági kötelék csökkenti az autizmussal járó stresszt, és ha a szülők hasonlóan gondolkodnak gyermekük fejlődéséről és a megoldási lehetőségekről, akkor valamivel könnyebbé válhatnak a mindennapok. Szintén segít, ha a szülők képesek kommunikálni egymással és a család többi tagjával is érzéseikről, még akkor is, ha azok nem feltétlenül pozitívak. Legközelebbi hozzátartozóink ugyanis akkor is észlelik hangulatunkat, érzelmeinket, ha

megpróbáljuk elrejtani azokat és nem beszélünk róluk (S. L. Harris 2009).

Annak ellenére, hogy milyen fontos és jelentős az édesapák szerepe az autizmus területén, a vonatkozó szakirodalom kiemeli, hogy jóval kevesebb kutatás foglalkozik az apákkal, mint az anyákkal, vagy a család egészével. Kevesebb kutatás szól továbbá a kamaszokat és felnőtteket gondozó apákról, mint az apák szerepéről a korai fejlesztésben, gyermekkorban. Gyakorlati tapasztalataim szerint kamaszkorban és a felnőtteknél az apa szerepe nagymértékben megnövekedhet. Ha például fiút nevel a család, lehetnek olyan területei az életnek, amelyeken az apa segítsége nagyon fontos: ilyen lehet a „fiúsnak” tartott dolgok megtanítása, mint pl. barkácsolás, de akár a szexuális nevelés vagy a megfelelő önápolás is (bizonyos életkor felett az anyák aligha kísérhetik el fiukat a mellékhelyiségbe, még akkor sem, ha nem teljesen önálló). Sajnos az életkorral megnőhet az apa szerepe a problémás viselkedések kezelésében is, hiszen amikor egy felnőtt testméretű fiatal igazán dühös, fontos, hogy valaki magabiztosan és higgadtan tudjon reagálni.

A család egyensúlyához bármely életkorban hozzájárulhat, hogy egyes vizsgálatok szerint az apák gyakran és szívesen szerveznek szabadidős és sportprogramokat gyermekeikkel. Ez segíthet az édesanya tehermentesítésében és pozitív, közös élményekkel gazdagíthatják az apa-gyermek kapcsolatot.

Mivel sok országban június közepén ünneplik az Apák napját, köszöntsük szeretettel és tisztelettel őket ebből az alkalmából is!

Őszi Patrícia

Hivatkozások:

- Bognár Virág szerk. (2010): *Láthatatlanok – Autista emberek a társadalomban*; Scolar, Budapest
 Dr. Győri Miklós, Borsos Zsófia, Vargáné dr. Molnár Márta (2015): *Hogy vagyunk? Mitől lennénk jobban? – Az autizmussal élő gyermekek szüleinek megküzdési stratégiái és pszichológiai jólléte: áttekintés és egy magyar–norvég összehasonlító vizsgálat eredményei*. Konferencia-előadás: az AOSZ napja: 2015. nov. 28., Budapest.
 Harris, S. L. (2009): *Az autista gyermekek testvérei*; Kapocs, Budapest

Esőemberek és esendő emberek

Miért akarjuk megváltoztatni?

Lassan negyedszázada foglalkozom az autizmussal. Szülőként kezdtem és próbáltam minél többet megtudni a – kilencvenes években szakemberek között is – kevesek által ismert jelenségről. Utazásaimról mindig könyvekkel tértem vissza, hiszen itthon alig volt valami kapható a témáról.

Orvosainknak ötleteket adtunk, mit lenne érdemes megvizsgálni, terápiák és terápiás intézmények sorát próbáltuk ki. Majd a területen aktív alapítványok indítójaként és támogatójaként folytattam. Szülőként azonban gyakran azt érzem, nem tudtam elérni eleget gyerekeim fejlesztése, védelme, és a halálunk utáni jövőjének biztosítása érdekében. Mivel ez a szörnyű érzés kínoz nagyon sok szülőt, az alábbi írás nekik és azoknak szól, akik a szívükön viselik az autisták ügyét.

Ki a fogyatékos?

Az autizmus nem betegség, nem is zavar, még kevésbé fogyatékoság. Egyetlen fogyatékoság sem fogyatékoság, hanem másság. Vagy leginkább valamilyenység. Nagyon sok magyar közszereplőről, a magyar „elit” sok tagjáról még azt sem tudom elmondani, hogy valamilyen. Tehát ezt tessék értékelni.

Ez nem azt jelenti, hogy nem dolgozunk segíteni azokon akik, és oly módon, ahogy igénylik. Ellenkezőleg, mi azt adjuk, amit tudunk: a jobb látásunkat, a jobb hallásunkat, az erősebb végtagjainkat, szellemünket, vagy éppen jobb empátiás és kommunikációs képességünket. Ne várjunk ezért cserében semmit, örüljünk, hogy adhatunk. Nem csupán keresztényi vagy valamilyen más vallás által vezérelt szeretetből, vagy ne csak azért. Nem, hanem azért, mert közben mi is kapunk: jobb látást, jobb hallást, erősebb végtagokat, vagy szellemet, vagy éppen jobb empátiás és kommunikációs képességeket. Igen, az ún. fogyatékosok fogyatékoságait a sors más képességek erősebb adottságaival ellensúlyozza gyakran.

Ez sokszor nem tűnik gyógyírnak, hiszen nem oldja meg a gyengébb, vagy egyáltalán nem létező képességek problémáját, de sokat segíthet, ha ezt a fenti igazságot mindannyian tudatosítjuk magunkban. Továbbá ne feledjük, hogy ha van is fogyatékoság, mint minden az is relatív.

Szerencsés helyzetben vagyok, nagyon okos embereket, tudósokat, üzletembereket ismerek, akikhez képest az átlagember szellemi fogyatékos, mégsem úgy kezelik embertársaikat, hanem alázattal, értékelve azt, amit kaptak a sorstól. Szóval fogyatékos az, aki mást (sértő szándékkal, vagy butasága okán) a szó degradáló értelmében annak tart. Ahogy egy bölcs kínai mondaná, azt nem szeretjük másokban, amit magunkban nem viselünk el. Persze erre egy nyugati pszichológus is csak legyint: Ja, persze ezt hívják projekciónak.

Korábban egy furcsán vagy éppen agresszívan viselkedő autisztikus gyerekekkel közlekedni, emberek között lenni, dupla veszélyforrás volt. Egyszerre kellett megoldani a legváratlanabb helyzeteket a gyerekek és közben elviselni az emberek rosszálló pillantásait, érzéketlen és tanulatlan megjegyzéseit, vagy éppen bámulását és persze a segítségnyújtás teljes hiányát. Ez mára sokat javult, bár messze van az ideálistól. A különböző kutatások alapján az ország még mindig elég szomorú helyen van az ún. értéktérképeken. Az adott országrészben élők kulturális szocializációjának, értékrendjének függvényében is váltakozik az emberek hozzáállása, de talán olyannal már nem találkozunk, hogy egy kisebb településen ellehetetlenítik az autista otthon építését a „jóindulatú” szomszédok, amire korábban több példa is volt. Szeretném remélni, hogy ez folyamatosan javulni fog a jövőben, és nem kell egy anyának sem sírva leszállni a villamosról autista gyerekével azért, ahogy a többi utas viselkedik velük szemben.

Miért akarjuk a másságot megváltoztatni?

Nap, mint nap kapok nagyon kedves ismerősöktől, barátoktól és ismeretlenektől leveleket, internetes hivatkozásokat cso-

dálatos gyógyulásokról az autizmusból. Mindegyiket elolvasom és még sok más, több mint két évtizede. Mégis bajban lennék, ha rá kéne mutatnom bárkire, ismert, vagy számomra ismeretlen emberre, aki bizonyítottan „kigyógyult az autizmusából”. Nemcsak, hogy nem tudok ilyenekről, de kétlem, hogy egyáltalán ez a megfogalmazás létezik-e a valóságban. Ha az autizmus nem betegség, akkor kigyógyulni is nehéz belőle.

Mi az autizmus? A pontos választ meghagyom a nálam jobban informáltaknak, az én definícióm az, hogy ez egy sajátos tünetegyüttes, amelynek kombinációi végtelenek, és ezért minden eset más, és ezért nincs egységes kezelési módja sem. Rangsorolni kell, hogy a tünetek súlya alapján mire lövünk, amikor a fejlesztésen gondolkodunk. Mert fejlesztésre igenis szükség van, és az érintettek is igénylik. Nem akarnak a világtól elzártan, a szorongásaikkal, fájdalmaikkal egyedül megküzdeni, igenis segíteni kell nekik, ahogy fentebb írtam. Higgyék el, meghálálják.

De nem biztos, hogy nem akarnak autisták lenni.

És ez az autizmus nagy problémája, szemben más „fogyatékoságokkal”. Ha egy mozgáskorlátozott, vagy éppen hallásában károsult embernek felajánlják azt a lehetőséget, hogy akárcsak csökkenjen a korlátozottsága, mindent meg fog érte tenni. Egy autista esetében ez egyáltalán nem biztos.

Tudom, hogy ezért hideget-meleget fogok kapni, de leírom: lehet, hogy az autizmus választott állapot. Tovább megyek, lehet, hogy minden állapotunk valamilyen mértékben választott. (A kínai bölcs és a nyugati pszichológus egyszerre legyintene: „Ja, persze, ezt mindig is tudtuk.”) Szóval választott állapot és a kérdés, hogy az érintettek akarnak-e nem autisták lenni. Az a gyanúm, hogy ők nem az autizmusuktól akarnak megszabadulni, bármi is az, hanem annak a tüneteitől. A szorongástól, depressziótól, anyagszerezzavaroktól, a kínzó (belső) hangoktól, fényektől má-

sok és érzelmeik megértésének problémáitól. Mert emiatt pokoli nehéz számukra az élet a mai világban. Hogy miért mai arról mindjárt bővebben.

És akkor felmerül a kérdés minden szülő számára. Mivel is tud a leginkább segíteni gyereken? Ha tüzzel-vassal nem autistát akar faragni a gyerekből, vagy ha elfogadja ezt az állapotot valamilyennek, de mindent megtesz, hogy könnyebbé tegye számára az életet, bármit is kell ezért tenni. Kezdem az elsővel: el kell fogadni, hogy autista. Nincs annál szomorúbb kitesztottság, mint amikor a saját szüleink nem fogadnak el minket olyannak, amilyenek vagyunk. Ha nem így lenne, nem lennének tele a pszichiátriai rendelők. Igen, kedves szülőtársak: az első, hogy elfogadjuk a gyerekeinket, autistát, nem autistát. Ne akarjunk belőlük az egónk meghoszszabbított kis nyúlványát varázsolni, dicselkedni a többieknek a tanulmányi és sporteredményeivel, vagy épp fantasztikus gyógyulásával, nevelni így vagy úgy, végighajszolni az életet, ahogy azt mi gondoljuk. Nem, nem ez a dolgunk. A dolgunk az elfogadás és a gondoskodás. Ez viszont nagy dolog.

Az érzelmek vagy inkább a mások érzelmei megértésének hiánya

Az autistáknak nem érzelmei nincsenek. Aki nem hiszi el, olvassa el írásaikat, beszéljen, vagy más formában kommunikáljon velük. Nézze meg a rajzokat az autisticart.hu honlapunkon. Vannak érzelmeik, de komoly gondot okoz mások érzelmeinek a megértése, dekódolása. És ez nem egy igen-nem állapot, hanem egy skála, vagy, ahogy manapság divatos mondani: spektrum. Van, aki jobb empátiás képességekkel rendelkezik, van, aki nem. Magamat is beleértve, kevés emberről mondhatom el, hogy nagyon magas empátiás képességgel rendelkezik, hogy a mindennapi élet nehéz helyzeteit, vitáit asszertíven tudja kezelni. *Simon Baron-Cohen* szerint az autizmus szélsőséges férfiagy, ugyanis miközben a női agy folyamatosan empatizál, igényel és küld érzelmi impulzusokat, a férfagy inkább rendszerekben, struktúrákban gondolkodik. Jól hangzik, valószínűleg sok igazság van benne. Híres szilícium-völgyi vállalatvezetőket elnézve, azt hiszem, mindenki számára egyértelmű, hogy miről is beszélünk.

Ha egy fehérbotos emberrel találkozunk a zajos városi utcán, aki bizonytalanul áll, hogy átkeljen az úton, kérdezzük meg, hogy segíthetünk-e. És ugyanígy egy autista esetében fogadjuk el, hogy a vele való kommunikáció más lesz, próbáljuk mi jobban megérteni, hogy benne mi zajlik, és segítsünk neki ebben. Fogadjuk el, hogy számára például a kiszámíthatóság, az állandóság nagyon fontos. Hogy nem biztos, hogy örül közeledésünknek, főleg ha ezt fizikai jelekkel is kiegészítjük (válak lapogatása, kézfogás, ölelés), de kis odafigyeléssel megtanulható, mi az, aminek örül. Tehát, ahogy a saját jó látásunkkal, testi erőnkkel segítünk egy látáskárosultnak, vagy mozgáskorlátozottnak, úgy saját jobb és közben talán még fejlődni is képes empátiánkat vessük latba az autista esetében. És persze türelem, türelem, türelem.

Elengedés

Minden szülő számára komoly feladat hagyni felnőni gyermekeit, elismerni, hogy ők autonóm felnőtt emberek, akik a saját életüket kell éljék. Még nehezebb ennek elfogadása egy segítségre szoruló gyermek esetében, főleg, ha egyáltalán nem képes az önellátásra. Nem maradhat örökké szüleivel, részben mert számukra is gyakran nehezen vagy egyáltalán nem kezelhető nehézséggel jár egy életet át otthon gondoskodni, másrészt minél később kezd a gyermek saját világában szocializálódni, annál nagyobb lesz a törés, amikor ennek végül meg kell történni. Erre a helyzetre jöttek létre Magyarországon is a civil fenntartású autista otthonok különböző formái. Családias jellegük, az ott lakók hasonló problémái, a napirenden és foglalkozásokon keresztül zajló folyamatos terápia és fejlesztés lehetővé teszi az oktatási rendszerből kikerülő fiatal autista felnőttek számára is, hogy képességeik javuljanak, ne épüljenek le.

Nagy döntés egy szülő számára, de néha nincs is alternatívája, és még ekkor is állandó önvád kíséri, úgy érezzük, magára hagytuk gyermekünket. Valójában ez ugyanúgy elengedés, mint egy úgymond egészséges gyerek esetében: jól szét kell választani, hogy mi az, amivel a gyermeknek teszünk jót, és mi az, amit annak álcájában, valójában a saját bizonytalanságaink csökkentésére, kontroll iránti vágyunk kielégítése érdekében teszünk.

Az autizmus civilizációs probléma

Az elmúlt évtizedekben az autizmus egy alig ismert „betegségből” népbetegséggé vált, egyes becslések már több mint egyszázalékos előfordulási arányról beszélnek, és autizmus epidémiáról cikkeznek a kevésbé mértéktartó sajtótermékek. Nos, biztos, hogy jelentősen nőtt a feltárt vagy diagnosztizált esetek száma. Kérdés, mennyi ebből a jobb diagnosztika és mennyi a valós növekedés eredménye. Húsz éve egy kezelemen meg tudtam számolni hány orvos volt képes helyesen diagnosztizálni az autizmust Magyarországon. Ez mára valószínűleg legalább a tízszeresére nőtt, és sok családi és gyerekorvos, ha diagnózist nem is tud felállítani, de legalább gyanút fog a tünetek egy részét azonosítva. Tehát tény, hogy javult a diagnosztika. Ugyanakkor az is tény, hogy ez önmagában nem elegendő magyarázat.

Vajon mitől nőtt az esetek száma? A véleményem az, a tüneteket végiggondolva, hogy ez civilizációs jelenség, egyre több olyan inger ér minket, amelynek feldolgozása egy úgymond egészséges ember számára is komoly problémát okoz. Az iparosodással kezdődött, majd az újabb és újabb technológiák terjedése egyre szűkebbre vonta a valós fizikai és szellemi magánélet és saját tér kiterjedését.

Régen még legalább volt egy-két hely, ahol rövid időre egyedül le lehetünk, de ma már ott sem, mert okostelefonunk, és vele együtt a „barátaink”, „rajongóink”, a Google, a Facebook, vagyis a világ, oda is követ. Ne csodálkozzunk, hogy egyre több ember keresi vagy választja a menekülés különböző formáit. Az autisták válasza, hogy elhítetik velünk, nem tudnak kommunikálni. A többségük jóval többre képes, mint amennyit mutat, de tudja, hogy ha cirkuszi elefántként megcsinál egy gyakorlatot, akkor rögtön jön a következő és a következő... Aztán ha nem figyel, egyszer csak lesz több tíz- vagy százezer követője a Facebookon vagy a YouTube-on, és viszontlátásra saját élet. Ugyanakkor az új technológiák egyben az élhető élet megteremtésének kulcsai is: applikációk és gép-ember kapcsolati megoldások, amelyek a kommunikációt segítik, a fejlődő farmakológiai eredmények, a gén- és agykutatás és sok más.

Az elit felelőssége

Végül egy gondolat, amiről nem nagyon esik szó. Egy civilizáció, társadalom vagy közösség gazdagságát, jólétét vagy éppen



A jó apa érzelmi oldalról is támogat

Édesapám sokat segített

Nem tudtam volna elképzelni az életünket, ha nincs mellettünk az édesapám, mindig segített, ha valamely játékom elromlott, és kifogyhatatlan tárháza volt az új ismeretek szerzésének, már-már a mindentudó képzetét keltve előttem.

Gyakran eszembe jut, hogy teljes családban felnőni mennyire más lehet azokhoz képest, akiknek ez nem adatott meg. Bevalom, meglehetősen „anyás” gyerek voltam: számomra ő jelentette a biztos pontot a világban, ő volt az, akihez a legtöbbször fordultam vigasztalásért, aki mindig mellettem volt, ha valami nem sikerült, ha valami fáj. Ugyanakkor nem tudtam volna elképzelni az életünket, ha nincs mellettünk az édesapám, aki – bár az érzelmei kimutatásában nem volt olyan könnyed, mint édesanyám – mindig segített, ha valamely játékom elromlott, és kifogyhatatlan tárháza volt az új ismeretek szerzésének: rengeteget tudott, nagyon sok kérdésemre segédeszköz nélkül válaszolt, már-már a mindentudó képzetét keltve előttem. Tudás iránti vágyamat fokozhatta az is, hogy mintegy példaképként állt előttem: órá kívántam hasonlítani, miközben csodáltam ismeretei sokféleségét és mélységét. Az ő inspirálására kezdtem el lexikonokat és atlaszokat böngészni, s később, már iskolásként, a házi feladatok megoldása során is sokat „gondolkodtunk együtt”.

Nyarálasok, utazások idején sokat köszönhettem édesapámnak utazásunk gördülékennyé tételéért: a teljes úton ő vezetett, ha sátraztunk ő állította fel a sátrat, és

ő volt az egyetlen a családbunkban, aki elfogadható szinten beszélt idegen nyelveket.

Olykor-olykor találkozom az irodalomban vagy valamely internetes írásban az a sztereotípiával, mely szerint az autizmuspektrummal diagnosztizált gyermeket egyedül nevelő szülő az anyuka, akit magára hagy a gyermeknevelésben a gyakran maga is érzelmileg kissé esetlen, a saját és mások érzelmeit csak gyengén látó apuka. Sajnos nem ritka és egyben egy kicsit tragikus is ez, mert az ilyen esetek nagy részében az anyuka érzékenyebb, mint az átlag, így például megterhelőek lehetnek számára a hangok, szagok, vagy éppen sűrűn érez kimerültséget a gyereknevelés sok-sok apró-cseprő feladatának ellátása során. Éppen ezért nagyon fontosnak tartom bármilyen sérüléssel, fogyatékossgal (vagy „mássággal”) élő gyermek érdekében a lehető legteljesebb, legnyugodtabb környezet megteremtését, amihez mindkét, egymással harmonikus viszonyban levő, egymást támogató szülő akarata és hozzájárulása szükséges.

Mint autizmuspektrum zavarral diagnosztizált felnőtt, talán kicsit másként látom a világot, mint a legtöbb társam, de éppen

a saját példám, a szülőkről alkotott elképzelésem, illetve mások példáinak, szülőkkel kapcsolatos gondolatainak összehasonlítása, elemzése volt az egyik hatékony eszköz saját énképem alakításában, jobbításában. Olykor úgy érzem, hogy életem egy jelentős hányadában talán túl szigorú voltam a körülöttem levő világhoz, benne szüleimhez, és természetesen saját magamhoz, de a szülőkkel, illetve a szülői szereppel való – legalább képletes, gondolati – azonosulás segít feldolgozni a mindennapok nehézségeiből adódó feszültséget, a megpróbáltatásokat, segít „kinyílni”, nyitottnak maradni mások felé.

Biztos vagyok benne, hogy szüleim – így édesapám – támogatása nélkül kevesebbet értem volna el az életben, bármely téren, s ez akkor is igaz, ha esetleg lehettek benne hiányosságok, amelyek felnőtt koromra is kihathattak. Mivel a kommunikációs és érzelmfelismerő rendszerem nem tartozott sosem a legjobbak közé, ezt így utólag már nehéz pontosan felmérnem. Biztosan lehetett volna egy-két dolog, ami esetleg egy kicsit még teljesebbé tehetné volna szüleim áldozatos munkáját. Ámde lesz még rá lehetőségem, hogy ezen töprengjek, s talán az is megadatik egyszer, hogy magam is szülő legyek, első kézből szereve tapasztalatokat. Bárhogy is lesz, abban biztos vagyok, hogy egy jó apa érzelmi oldalról is közel kerül családjához, ahol a szeretet, az összetartozás, egymás támogatása, segítése a legfőbb értékek.

– *johnny* –

➔ annak hiányát, nagymértékben a saját elitjének köszönheti. Az autista elit nagy valószínűséggel azokból a jól funkcionáló autistákból, leginkább Asperger-szindrómásokból áll, akiknek „fogyatékosága” nagyon enyhe, nem párosul egyéb központi idegrendszeri zavarokkal, ezért érdekképviseleti képességük is magas. Ők önellátóak, dolgoznak, kommunikálnak, interjút adnak, blogot vezetnek, miniszterekkel paroláznak, ha épp rájuk van szükség, vagy elég ügyesek, hogy ezt kivívják maguknak. Ők a kisebb-

ség az autista társadalmon belül. Sokukról, mivel nem diagnosztizálták őket, persze nem tudjuk, vagy ők maguk sem, hogy furcsaságuknak van neve: autizmus vagy éppen Asperger-szindróma. Akiket viszont, mint diagnosztizált „autistát” látunk, hallunk a médiában, az alapján alkotunk véleményről a jelenségről.

Sajnos a helyzet sokkal rosszabb, az autisták több mint kétharmada súlyosan károsult azokban a képességekben, amelyek az önálló életvitelhez, az érdekképviselet-

hez szükségesek, vagy csak ahhoz, hogy elmondják: Fáj a fogam. Ők általában súlyosabban értelmileg korlátozottak, és más központi idegrendszeri zavarok által is terheltek. Kérdés, vajon az érdekeiket ki képviseli, és aki (látszólag) autistaként lép fel a nyilvánosság előtt, vajon mennyire érzi magáénak az ő sorsukat. Remélem, sokkal inkább, mint az úgymond egészséges magyar elit az úgymond egészséges és nem teljesen egészséges kitalált sorsát.

Jaksity György

Helyzet van: meg kell oldani Még sok minden történhet

Nehéz olyan édesapát találni, aki hajlandó beszélni magáról, érzéseiről, arról, hogyan fogadta a diagnózist: fia autista. Ha meg beszél, akkor név nélkül. El kell fogadjam az érveit. Róla, róluk van szó. Történetük név nélkül is szolgál tanulsággal.

Nevezzük az apát *Jánosnak*, vállalkozó, 17 éves fiát *Tóninak*, ő még iskolás. Egy Pest környéki településen élnek. János azt mondja, azért nem adja a nevét, mert az üzleti élet más: vannak, akik úgy gondolják, hogy akinek autista vagy fogyatékos gyermeke van, a családi problémái miatt (esetleg) nem tud olyan jól teljesíteni. Pedig erről szó sincs. Sőt, őt a menedzser szemlélete átsegítette a diagnózis okozta döbbeneten: helyzet van, meg kell oldani. A felesége volt jobban kétségbeesve. Neurotipikus lányuk ekkor hétéves volt.

A kezdeti bénultságot fölvaltotta a tévés: elolvastak minden hozzáférhető autizmussal kapcsolatos írást, magyar és angol szakirodalmat. A nagyobb család szeretettel, megértéssel fogadta hírt: mindkét részről a nagyszülők is megtanulták, mi az autizmus. Nagyon jó a kapcsolatuk az unokával, Tóni szeret náluk lenni. Nem volt titok, hogy a gyerek autista. Vitték színházba, moziba, kirándulni, nyaralni. Éltek az életüket.

Tóni normál általános iskolába járt. Harmadikos korában kezdődtek igazán a bajok. A tanító néni szólt, valami nincs rendben vele. Vitték különféle helyekre, de senki sem merete kimondani: autista, míg végre eljutottak egy szakemberhez, aki még a vizsgálatok előtt azt mondta: a fiú Asperger-szindrómás. Igaza volt. Még egy évet kihúztak a normál általánosban, utána egy alapítványi iskola következett, most is ide jár. Egyéni tanrend alapján tanul, hihetetlen technikai érke van, ami érdekli, azt hajlandó megtanulni (az IQ-ja 130 körüli), például a villanszerelést. Ötéves korában kezdődött: szétszedte a konnektort. Ilyenkor két dolgot tehet az apa: vagy (ijedtében) indulatosan tilt, vagy elmagyarázza, hogy miért veszélyes az, amit csinált. János az utóbbit válasz-

totta. Tóni hétéves volt, amikor a kerti faházba bevezette a villanyt, úgy, ahogy a nagy könyvben van megírva: a földben vezette a kábelt, és gondosan ügyelt minden érintésvédelmi szabályra. (Kiskamasz volt, amikor bevallotta, hogy kétszer megcsapta az áram.)

Most újítták fel a házukat, és Tóni végezte a villanszerelési munkákat, a gipszkartonozásban is aktívan részt vett. A nagypapától örökölt szerszámokra nagyon vigyáz, és tudja, mit mire kell használni. Ebben persze az is benne van, hogy édesapja nemcsak pénzt keres, hanem aktívan részt vesz Tóni életében. Közösen szerelnek, sok közös programjuk van, és a nevelési szótárában ott volt/van a nem szó is. E miatt kezdetben voltak nagy kiborulások. Nem a szülők, hanem Tóni kapott dührohamokat, hallva a tiltást.

Arról, hogy mindezt hogyan viselték a felnőttek, János alig beszél. Szükszavúan annyit mond, hogy kezdetben a felesége aggódott jobban, most pedig ő, mert az jár a fejében, hogy az iskola elvégzése után, mi lesz a gyerekekkel? A nővérének megvan a saját élete, nem mondhatja neki, hogy vállalj magadra az öcséd gondozását. Mert Tóni bármennyire ügyes, és a technikai dolgokban nagyon jártas, normál munkahelyen nem tudna dolgozni. Az alapítványi iskola javaslatára beírták egy speciális szakiskolába a nyolcadik elvégzése után. Itt kilenc szakmából lehetett (volna) választani, valószínűleg hegesztő lett volna belőle, ez érdekelt a legjobban. De annyira nem bírta az új helyet, az osztálytársakat, a tanárokat, hogy még az osztályterembe sem volt hajlandó bemenni. Fél év kínlás után visszavitték az alapítványiba, ahol már ismerték, tudtak vele bántani. Szeret ott lenni, jól érzi magát.

Arról, hogy Tóni hányféle terápiára járt, miféle fejlesztéseken vett részt, most nem sorolom föl. Az autista gyereket nevelő szülők többsége ismeri ezeket. Volt, amire egyedül is elment, mert szeretett ott lenni (használt is neki), csak amikor az alapítvány kiköltözött a város másik végébe, akkor hagyta abba. Az iskolából is hazament busszal egészen addig, míg egy buszvezetővel nem támadt nézeteltérése. Azóta nem hajlandó buszra szállni. Édesapja viszi az iskolába, édesanyja pedig haza.

Az előzőekből kiderül, hogy nem neveltek búra alatt, igyekeztek maximális szabadságot adni neki, és János mindig elmondta, hogy mit miért tilt meg, vagy mi mire jó neki. Ami érdekli, annak Tóni utánanéző, megtanulja – és mindig van valami, ami érdekli. Volt idő, mikor gitározni tanult. Egyszer megmutatta neki a tanárnő, hogy mire való a kotta, a kis „gömbök” mit jelentek a vonalakon. Tóninak ennyi elég volt, a kottaolvasáshoz. Aztán megunt, és abbahagyta. Jelenleg a számítógépes játékok érdeklik. Még soha semmilyen gyógyszert nem szedett, most jött el az a pont, hogy a szorongására, kedélyállapota hullámlására (egyszer fönt, másszor lent), mégiscsak fölírt neki gyógyszert a pszichiáter. Még csak egy hete szedi, de mintha nyugodtabb lenne – és persze álmosabb.

Míg János a fiáról beszél szeretettel, végig mosolyog, és néha hozzáteszi: most persze nevetünk rajta, de akkor korántsem fogtuk föl humorosan.

A szülők megbíznak Tóniban: van, hogy három órára is eltűnik a biciklijével. Egyszer volt, hogy nem találták (a buszvezetővel való konfliktus idején), a telefonja is épp akkor merült le: egész délután keresték, míg rátaláltak. Ilyen többé soha nem történt. Neki és a hozzá hasonlóknak találtak ki a támogatott lakhatást. Kis segítséggel önállóan is tudna élni. Még van öt éve az iskola elhagyásáig, addig sok minden történhet – summázza János az eddig elmondottakat, hiszen annyi mindenben változott a család és a fejlesztések hatására. Ráadásul ő az az autista, aki igényli, hogy szeressék, megöleljék, kis korában is sokat ölelgették, szeretgették – és ő is ki mutatja a szeretetét.

Ferenczy Ágnes

Összetartom a családot

Hosszú távú elköteleződés

Volt időszak, amikor azt hittem, változtatni kellene. Ez megviselt, mert valahol tudat alatt már akkor éreztem, hogy valamit föl kell vállalnom.

Nem szabad lelépnem, a megoldást máshol kell keresnem!

És az *apák*? Az apák, a „nagy javítók”, racionális megoldásokon törik a fejüket. Én is így tettem, bár rossz irányba indultam gyakran.

Egy szülőtárs, *Gálné Pál Anita* írt egy csodálatos szakdolgozatot (honlapomon elérhető!) még 2007-ben *Kutatás- és tanulmányok – Mi az autizmus?* címmel, ahol így jellemzi az autistát nevelő családokon belüli diszkriminatív változások szociális vonatkozását:

- Súlyosan torzulnak a családon belüli szerepek.
- Környezetükben igen nagy feltűnést, értetlenséget, sőt viszolygást váltanak ki gyermekeikkel a családok.
- Különösen a tanultabb családokban ez súlyos konfliktusokhoz vezet, ezekkel terhelt a mindennapi élet.
- A kultúrából is egyre hátrányosabban részesülnek.
- Törvényszerűen az anya elszigetelődési folyamata a súlyosabb: belekényszerül a gyermekgondozásba. Saját magát, házastársát és egészséges gyermekét (gyermekét) elhanyagolva, ezzel feláldozva próbál képzettség híján, anyai ösztöne által vezérelten kényszerből vállalt feladatának eleget tenni. Ez egyben egészséges családfunkcióinak is egyre fokozódó elhanyagolási folyamatában nyilvánul meg.
- Az apa vagy helyből lelép (a fiatal mai autista gyermekes családok kb. 60%-ában) vagy a beteg, egykeresetűvé vált család egyben és életben tartásáért havi 300-400 órát dolgozik. Ez a családtagok kapcsolatrendszerére hátrányosan hat; a házastársak elmagányosodásához vezet. Introvertált személyiségstruktúra kialakulásához vezet.
- A személytelenség, a megfelelő segítség hiánya személyiségzavarokhoz, viselkedés depresszióhoz, a családi szerepek további torzulásához, vagy a család felbomlásához vezet!

• Gyakoriak egymás között a nézeteltérések, inadekvát vádaskodások.

A mi házasságunk is átesett a fent leírt változásokon. Eleinte küzdöttem az elhanyagolt férj szerepe ellen. Mégis volt időszak, amikor azt hittem, változtatni kellene. Ez megviselt, mert valahol tudat alatt már akkor éreztem, hogy valamit föl kell vállalnom. Nem szabad lelépnem, a megoldást máshol kell keresnem! Rossz irányban tett lépéseim megviselték feleségemet is, aki bizonyára ugyanúgy szenvedett a szűkebb környezet értetlensége, a kettőnk közti nézeteltérések miatt.

Lassan alakult ki, hogy sajátos, csak autistát nevelő szülők látásmódja szerint tekintsek a minket körülvevő világra, és sajátos, csak ránk jellemző módon tudjak válaszokat adni azokra a kérdésekre, amelyek egyébként a mindennapi szokványos (mondjuk úgy, hogy normális?) emberi kapcsolatokban föl sem merülnek.

A Gondviselés azzal is segített, hogy egy jó évtizeden keresztül az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének ügyvezető titkára voltam, és napi kapcsolatba kerültem szülőtársakkal, akiknek ezúton mondom köszönetet minden észrevételért, kritikáért, elmarasztalásért, biztatásért. Tapasztaltam, hogy sok családban a miénkhez hasonló feszültség alakul ki, melynek oka az autizmus kezdetben megfoghatatlan mivolta.

Nóra lányunk a közöttünk fennálló feszült viszonyból látszólag nem vett észre semmit, de biztosan érezte, hogy valami nincs rendben anya és apa között. Egyszer, egy nem éppen felhőtlen beszélgetésünket követő Váci utcai közös séta alkalmával kettőnk között lépdelt, mi két oldalról fogtuk kis kezét. Egyszer csak megszólalt: „Fogom a kezeteiket. Összetartom a családot.”

Hosszú évek teltek el, feleségem külföldön vállalt munkát, hogy az egyre nehezebb gazdasági állapot felé csúszó országot

kínálta romló anyagi lehetőségeket ellensúlyozzuk. Éreztük mindketten, hogy Nóra létének, jövőjének pénzügyi biztosítása a mi anyagi helyzetünk stabilizálásával érhető el. Lányommal napról napra jobban összezecsizolódtunk, s mivel ekkortájt csupán tízéves volt, növekedésének, fejlődésének majd minden percét együtt éltük át: a reggeli keléseket, a lány tojás készítését reggelire, utána fogmosás, hajának copfba fonása, tízórai csomagolása, az iskolai felszerelés és ruházat ellenőrzése és időben elindulás. Soha nem késtünk el. (...)

Édesanyja rendszeres hazajövele pedig Nórának ünnepszámba ment.

De melyik házasságot nem viseli meg egy hosszabb, tartós különélés? Mások a mindennapok egyfelől itthon, és más a környezet másfelől a távolban. Krízishelyzetben – mert volt ilyen bőven abban az időben – sokat segített *Gerő* doktornő. (Dr. Gerő Zsuzsa: 1940–1999, klinikai gyermekpszichológus.) Elmehettünk hozzá külön-külön, és elmondhattuk vélt vagy valós sérelmeinket, segített a feldolgozásukban. De határozottan érezte velünk, hogy őt a felnőttek, azaz a szülők válsága elsősorban Nóra miatt érdekli. Ez nekem egyre inkább valamiféle iránytűt jelentett, ami utat mutatott a lényeges, a megoldandó feladat biztonságos iránya felé. Nem engedett alapvető dolgokból, nevezetesen abból, hogy bárhogyan is döntünk, Nórának az általános iskolát a megszokott helyen, az őt el- és befogadó osztálytársakkal, intézményben kell befejeznie. Volt ugyanis vitatéma közöttünk, hogy esetleg külföldön folytatná tanulmányait lányunk, hiszen akkoriban sok család vágott neki így a nagyvilágnak, és a gyerekek aránylag jól és hamar beilleszkedtek az új környezetbe, kultúrába, nyelvbe stb. Persze egy autistánál nem olyan egyszerű ez a változás, és mai napig meggyőződésem: jó, hogy Nóra maradt. Gerő doktornő egyébként nemcsak gyermekpszichológusként bizonyított, vállalta a családi konfliktusok orvoslását is – sikerrel.

Ennek kapcsán néha azon gondolkodom, hogy a manapság annyira divatos pszichoterápiák mennyire helyettesítik a lelkészeket, papokat, rabbikat – bármely vallásra, hitre gondolunk. Tudják-e a pszichológusok egyáltalán, hogy mi a lélek? Egy lelkigyakorlat mennyiben különbözik egy terápiától? Bizonyára sok függ a lel-

kész, a pap, illetőleg a pszichológus, a terapeuta egyéniségétől, kisugárzásától. Ami azonban szerintem óriási előnye a hit alapján gondolkodó segítőknek, az a több évszázados, évezredek tapasztalat, és azok a sarkalatos törvények, melyek minduntalan visszatérő alapkövei az emberi magatartásnak, az egymáshoz és a világhoz való viszonyunknak. Hadd idézzem *Papp Lajos* szívsebész professzor egy gondolatát: „Nem mindenkinek adatik meg, hogy higgyen Istenben. De mindenkinek megadatik, hogy higgyen saját magában.”

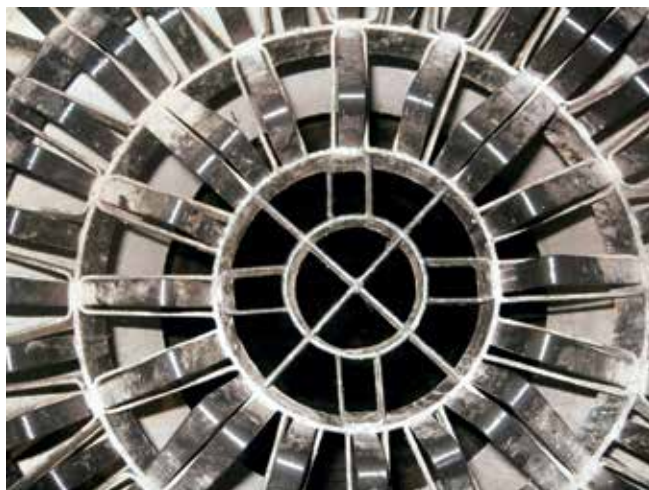
Az önmagunkba vetett hit eléréséhez néha elég egy jókor elhangzott jó szó, egy mondat, mely elgondolkodtat, és ha az adott pillanatban nem is értjük meg, később feltör, erősít, és bátran nézünk szembe múlttal, jellel, jövővel.

Ez a fontos mondat akkor hangzott el, amikor egy alkalommal kétségek között gyötörődve ott ültem Gerő doktor-nővel szemben a Bókay János utcai rendelőjében. Szeméből, mely mindig őszinte és élénk érdeklődéssel fordult felém, az az ősi bölcsesség és szeretet sugárzott, amely az igazságra épül. Több volt mint pszichológus. Én csak mondtam, mondtam, mennyire nem vagyok biztos, hogy mindazt a terhet, amit akkor már nagyjából átláttam, bírni fogom. A doktornő szelíd, nagy barna szeméit rám szegezve – melyek biztosan vesémbé láttak –, minden gyengeségem, hibám, de erősségem is látva így szólt mindig csendes, nyugodt hangján: „Maga mindig bírni fogja.”

Ez a mondat immár több mint húsz évvel ezelőtt hangzott el, és én abban a pillanatban nem hittem el, csak jólesett a bizalom, kicsit a hiúságomat is megérintette talán, de ma már belátom: igaza volt. És nem hiúságból, becsvágyból jártam eddig is utamat, hogy megfeleljek egy általam igen tisztelt és szeretett ember elvárásainak, hiszen a doktornő egy napon, pontosan 1999. május 11-én örökre eltávozott közülünk. Nem kellett volna tehát félnem, hogy elvesztem bizalmát. Ezzel a mondattal csupán felébresztette bennem azt az erőt, amely az önmagunkba vetett bizalomhoz szükséges, és ami erőt ad, hogy

mindig bírjuk, fölvegyük keresztünköt, és hordozzuk, hiszen helyettünk ezt senki nem teszi meg. Mindezt sok-sok önvizsgálattal és alázattal tehetjük csak, hogy eljussunk addig a pontig, hogy rájövünk: az ember életének lényege nem a magunkért, hanem a másikért való élet.

Nem akarom ezzel azt mondani, hogy most már könnyű, úton vagyok, végigmegyek rajta szinte lelkesen lebegve a nagy felismerés birtokában. Nap mint nap meg



Józi

kell küzdeni azért, hogy bírjam, amihez kellene olyan emberek is, mint az Autisták Érdekvédelmi Egyesületének elnökei közül *Szöllősy Ágnes* szülőtárs, aki a belém vetett határtalan bizalmával erősítette hitemet, és akitől – talán nem is sejtette – megtanultam, mi a hit és a babona közötti különbség. Vagy *Faragó Ferenc* tanár úr, akit bizonyos szempontból szellemi atyámként is tisztellek, mert ráirányította figyelmemet olyan nagyságra, mint *Hamvas Béla*.

Elmondhatjuk a fentiek összességéeként is, hogy jelentősen befolyásolja mind a házastársi, mind pedig az egyéb családi, baráti, társadalmi kapcsolatokat egy autista megjelenése. Találkoztam volna egyáltalán azokkal az emberekkel, akikről a fentiekben szóltam, akik egy-egy gesztusukkal, mondatukkal terelgették hitemet azon a keskeny úton, amely egyedüli és emberhez méltó? Mert az emberieken túlmenően az Istennel való kapcsolat is átértékelődik.

Tetszik, nem tetszik, az ember transzcendens lény, nem vonhatja ki magát a természet, a teremtett világ, mondjuk ki bátran: a mindenség törvényei alól. Mindkét kapcsolatrendszer, azaz mind az emberi, mind az isteni kezdetben sérül, és sok

munka, álmatlan éjszaka, gyötörődés, útke-resés vezethet csak vissza abba az állapotba, mely – meggyőződésem szerint – a legmegfelelőbb egy autistát nevelő családnak. Ez az állapot az igazság elfogadásán és a szereteten nyugszik. Elvárásainkat háttérbe kell szorítanunk, és csak azzal szabad törődnünk, hogy mit adhatunk. Legyen ez egy csendes jó szó, egy simogatás, türelmes odafordulás a másikhoz, az eredmény nem marad el.

Jegyezzük meg: mind a házasságkötés, mind a gyerekszületés nem rabság, hanem hosszú távú elköteleződés. „Közreműködés a teremtésben.” – ahogyan egy népzeneész mondta egy rádióinterjúban. Ez fokozottan érvényes autistát nevelő családokra, sőt, a közeli rokonságra is. A megoldás valójában a családi harmónián és együttműködésen nyugszik.

És ilyenkor jó autistát nevelő apának lenni! (...)

Feleségemmel rendeztük közös dolgainkat, közös a feladat,

mindegyikünk vállalja a maga szerepét hitel, ha gyakorta fáradtan is a napi megpróbáltatásoktól. Mindkettőnk elrendezte szívében a régebben történeteket, amelyek megviselték, próbára tették kapcsolatunkat, mind az anya, mind pedig az apa szerepében. Az elmenekülés kiegyezés lett volna az anyagba süllyedő fausti világgal, mely minduntalan ezt súgja: „Valósítsd meg önmagad.” De mi az ára? Ezt nem árulja el *Mefisztó*, csak a legvégén. „Kifőztük kárhözott órák homályán, mint irtsuk ki az emberek fáját...” (Goethe: Faust)

Nem fiatalodunk, de bírjuk, hiszen biztos pont vagyunk egy ember életében, egy autista felnőtt lányében, aki szinte vakon bízunk az állandóságban, ami felé egyelőre csak belőlünk árad. Azt mondjuk: Valósítsd meg gyermeked világát, amennyire csak tőled telik! Mondjuk ki, vágjuk a világ szemébe: Tiszteljék autista gyermekeink saját világát! Bármilyen áron! Mert mi lesz vele/ük, ha mi már nem leszünk?

Bízunk Istenben, a Gondviselésben is!

(Részlet *Kocsis Alajos: Saját világ, bármilyen áron* c. 2014-ben, magánkiadásban megjelent könyvéből. Bővebben a könyvről az alajos.hu oldalon olvashatnak.)

Kocsis Alajos

Igen, mindenképpen igen

Az apák útján

Nincs olyan autista gyereket nevelő szülő, aki fel ne tette volna magának a kérdést, vagy fel ne tették volna neki: hogy vállalta-e volna gyermekét, ha tudja, hogy milyen nehézségek járnak a nevelésével?

Valamelyik nap erről beszélgettünk a férjemmel. A Klauzál téren vacsoráztott éppen, mivel otthon nem lehet. Nekem lehet. Nekem azért lehet, mert keveset eszem, és többnyire olyat, amit *Luca* nem annyira szeret, így nem kérincseli el a gyorsan bekapott falatokat, vagy csak egy részét. Engem nem is mindig zavar, hiszen amióta ő megvan, azóta gyorsan eszem, gyorsan zuhanyozom, gyorsan használom a vécét, és úgy általában mindent igyekszem időben redukálni.

Apának ez nem megy, mondhatni nem tud gyorsulni, mert ő próbálja megőrizni önmagát. Ezért aztán enni sem tud gyorsan, viszont nagyon idegesíti, hogy Lucus olyan arccal áll mellette, mint akit két hete csak vízen tartanak. Ha ezt el akarja kerülni, akkor a szobában eszik lopva egy hokedliről, jobb esetben a szomszédban kér menekültjogot a szüleitől, és oda viszi az ételt. Tehát vacsora közben mesélte, hogy aznap egy nagyon régen látott ismerőse tette föl neki ezt a kérdést. És mit válaszoltál? – kérdeztem én. Azt, hogy igen, mindenképpen igen.

Apa, aki sokkal többször szigorú vele, aki nem nézi el, ha csúnyán eszik, ha nem jól ül a széken (bár hogy ennek mi értelme van???) **Apa**, aki töredékét sem éneklé a daloknak, mint anya (ha igen, az is pocsék, fals és Micimackót idétenül dagi macinak hív-

ja ☺), **Apa**, aki a töredékét sem foglalkozik annyit Lucával, mint a nagymamák, vagy akár anya. **Apa**, aki nem tudja felöltöztetni a 11 éves lányát (mert nem akarja). **Apa**, aki nem viszi orvoshoz a lányát (mert, mint a legtöbb apa éppen akkor nagyon fontos tárgyalása van, és sajnálja, de nem tud menni, hogy lefogja, ha injekciót kell adni a gyermeknek). **Apa**, aki nem tud körmöt vagy haját vágni az alvó gyerekeknek. És egyáltalán! Apa egy csomó mindent nem tud!

Apa, aki imádja a lányát. **Apa** aki 11 év alatt jó, ha tíz fürdetést kihagyott eddig. **Apa**, akit bármikor rá lehet venni arra, hogy kocsizzunk egyet, mert azt Lucus nagyon szereti. **Apa**, aki minden vasárnap délelőtt sétálni viszi a lányát. **Apa**, aki képes hazajönni, hogy elvigye egy szerinte unalmasnak ítélt nap után lányát még kocsikázni. **Apa**, aki minden hétfőn kerülővel viszi vissza a lányát iskolába – határozott kérés ellenére, hogy ne késsenek el –, mégis mindig a hosszabb úton mennek, hogy Luca kicsit lógjon még. **Apa**, aki mindig el tudja vinni a lányát átpelenkázni, kezét mosni, fogat mosni. **Apa**, aki a legjobban használja a dezodor stiftet (mert azt ugye nagyon bonyolult jól csinálni ☺). **Apa**, akitnek hagyja a lánya, hogy gondosan megtörlögesse vécéhasználat után.

Néha úgy érzem igazságtalan ez a helyzet. Apát imádja Luca, és ki is mutatja. Pedig én többet teszek, többet adok, jobban tönkre megyek, szó szerint belebetegszem ebbe az egészbe. Akkor miért is? Nyilván, mert nem igényli, hogy tönkremenjek ebbe, nem erről szól. Az Ő világában ez így van jól, nem várja el, hogy áldozatot hozzunk érte, elég, ha szeretjük. És Apa szereti, és ő is szereti Apát. És mert apja lánya minden vonatkozásban. És ha jobban belegondolok, örülök ennek. Azt szoktam mondani, hogy ha a sors úgy akarta, hogy autista gyereket neveljek, akkor egy ilyen párral kellett, hogy történjen, mert nagyon jó apja a lányunknak.

Az is eszembe szokott jutni, hogy amikor megkaptuk Luca diagnózisát, és nem ismerte a családunkat minden orvos, akihez el kellett menni, sokszor megkérdezték, hogy tudom-e egyedül nevelni, vagy apukával mi a helyzet stb. Az elején értetlenül néztem, hogy mi ez a kérdés. A statisztikák szerint a fogyatékos gyermekeket az apák sajnos nagy számban hagyják el, hagyják az anyára a beteg gyermeket. Erre ma már azt szoktam mondani, hogy könnyebben el tudom képzelni, hogy engem tesz ki a férjem, minthogy Lucát elengedje. Persze ez nem jelenti azt, hogy Apa sem vágyott másféle életre, hogy nem akarta átadni a tudását, a szeretetét egy „normál” gyermeknek. De akarta, és őt is bántani fogja egész hátralévő életében az a döntés, amit meghoztunk, amikor nem vállaltunk másik gyermeket. De ezzel együtt megy előre az úton, az **APÁK ÚTJÁN!**

Szentirmay Sára

(A szerző blogot vezet: <http://sacblogja.blogspot.hu>)

Autizmus és az internetezők

Az eNET Internetkutató és Tanácsadó Kft. azt vizsgálta, hogy a rendszeresen internetezők mennyire ismerik az autizmust, az autistákat. Az eNET honlapján álló cikkből idézünk.

„Tízből kilenc válaszadó hallott már az autizmusról, tízből kettőnek van is az ismerősei között autista, mégis nagy a bizonytalanság abban, hogy ezt vajon mi okozza, és mivel jár.

Azoknak a 91%-a, akik hallottak már az autizmusról, úgy véli – helyesen –, hogy az autista embereknek van valamilyen viselkedési problémája (például hangoskodnak vagy nem hajlandóak kezét fogni), 82% szerint ta-

nulási nehézséggel is küzdenek, míg hogy van mentális betegsége vagy agyi fejlődési rendellenessége, azt 50–50% gondolja. (Az autizmus, az esetek kb. 40%-ában, társulhat értelmi fogyatékossgal is.)

A válaszadók 78%-a szerint az autistáknak van valamilyen különleges képességük, ami feltételezhetően a témával foglalkozó filmek, könyvek, színdarabok, híres autista tudósok és művészek ismertségének lehet a hatása. A válaszadók 72%-a ismer a témával foglalkozó alkotást – jellemzően filmet –, az *Esőember* és *A kód neve: Merkúr* ezek közül a legismertebbek. A különleges képesség azonban csak

az autizmussal élők egy részéről mondható el és fontos, hogy az autizmus egyenetlen képességprofilal jár együtt (egyes területen kiemelkedő képességek, míg másutt súlyosan megkésett fejlődési ütem). (...)

Összehasonlítva más gyogyepedagógiai fogyatékossg kategóriával (tanulási nehézség, értelmi fogyatékossg, specifikus nyelvi zavar) az autisták körében a legalacsonyabb a foglalkoztatottak aránya egy, az USA-ban végzett kutatás alapján.

A magyar megkérdezettek szerint a „különleges képességeket” igénylő művészetekben és a jó matematikai készséget igénylő programozásban állhatják meg leginkább a helyüket az autista felnőttek.”

(forrás: <http://www.enet.hu>, ápr. 16.)

Kitüntetések Novák Katalinnak



Novák Katalin, az Emberi Erőforrások Minisztériumának család- és ifjúságügyért felelős államtitkára két nemzetközi kitüntetést kapott. A „Családokért küzdők díját” a katalán Plataforma Per La Família Catalunya-ONU (a Katalán Családszervezetek Csoportja) szervezettől, a *Familia et Veritas* elismerést pedig a Családok Világkongresszusától. A kitüntetések a családi értékek melletti kiállásáért, és a magzatok fogantatásuk kezdetétől tartó védelméért tett erőfeszítéseikért adományozták az államtitkárnak.

Kék Szikra Díj Orlai Tibornak

A MOZAIK Egyesület és a Kockacsoki Nonprofit Kft. a tavaly alapított Kék Szikra Díjjal mond köszönetet annak, aki figyelemre méltó módon áll ki az autista emberekért. A díjat, április 22-én, *Orlai Tibor*, az Orlai Produkciós Iroda alapítója kapta.

– Azért esett Orlai Tiborra a választásunk, mert az *Esőember* és a *Nemsenkilény* című darabok színpadra állításával lehetővé tette, hogy széles körben beszélhessünk az autizmusról, és közelebb hozta az emberekhez ezt a kérdést.” – mondta el *Dénesné Spitzer Éva*, a Kockacsoki társtulajdonosa. Az első elismerést *Kulka János* színművésznak adományozták.

Orlai Tibor a díj átvételekor nagy megtiszteltetésnek nevezte az elismerést. Mint mondta: reméli, hogy e darabokkal elősegíthette az autista emberek társadalmi elfogadását.



Nőtt a gépjárműszerzési támogatás

Egymillió forintra nőtt a mozgáskorlátozott és más fogyatékos emberek gépjárműszerzési támogatása áprilistól, új autó vásárlása esetén. A rendelet szerint az öt évnél nem idősebb használt autóra az úgynevezett szerzési támogatási összeg a vételár 60 százaléka lehet, legfeljebb 600 ezer forint. Új autóra a támogatás áprilistól 900 ezerrel 1 millióra emelkedett, és a költségvetési tervezet szerint jövőre 841 millió forint lesz a keretösszeg.

A támogatást fogyatékos emberek vagy hozzátartozóik igényelhetik hétévente, a jogosultságot – szakvélemény alapján – a kormányhivatal állapítja meg. Ilyen támogatást kérhetnek a mozgássérült emberek kivül látási, hallási, értelmi fogyatékos emberek, továbbá autisták hozzátartozói.

(forrás: MTI)

Rehab Critical Mass



Harmadszor vonultak fel Budapesten a fogyatékos emberek és barátaik, valamint ismerőseik a *Rehab Critical Mass* nevű demonstráción. Céljuk: felhívni a társadalom és a döntéshozók figyelmét a fogyatékosokkal élők megoldásra váró problémáira. A Clark Ádám tértől indult a menet, át a Lánchídon, az Erzsébet térre. A békés, jó hangulatú esemény résztvevőit különféle programok és a nap házigazdája: *Till Attila* várta a téren. Ott volt az általa rendezett *Tiszta szívvel* c. film néhány szereplője, beszélgetni lehetett sikeres parasportolókkal, és persze zenét hallgatni. A felvonulás nemrég nyerte el a NIOK Alapítvány által alapított *Civil Díjat* a „Legjobb civil akció” kategóriában.

Elsők a Szimbiózis parasportolói



A Nemzetközi Speciális Sporttalálkozót Lengyelországban, Tarnow városában rendezték május 22–26. között. Magyarország, Lengyelország, Szlovákia, Ukrajna és Fehéroroszország csapatai versenyeztek egymással. Hazánkat Miskolc képviselte a Szimbiózis Alapítvány parasportolóival: négy autista és két értelmileg akadályozott fiatal vett részt a versengésben.

A Szimbiózis sportolói, az egyéni és csoportos díjak mellett, összesítettben I. helyezést értek el, ezzel megszerezve az *Európa határok nélkül 2016* serleget.

A záró rendezvényre minden ország „meglepetés” produkcióval készült. A magyar csapat hagyományörző néptáncbemutatója elsőprő sikert aratott. A nemzetközi sporteseményre a kijutást a miskolci önkormányzat támogatta.

Balatoni találkozó új helyszínén

Olvasóink előtt nem ismeretlen *Béres Mária*, debreceni gyógypedagógus neve. Ő hívta életre az autista és Down-szindrómás gyermekek nevelő családok Balatoni találkozóját.

Idén a Duna mellett táborozhatnak a családok szintén kedvezményesen, szintén a város önkormányzata jóvoltából itt:

Szalki-sziget Szabad strand és Camping.

Időpont: július 29–30–31.

Sátorhely díja: 1000 Ft / fő / éjszaka + Ifa; 18 év alatt 600 Ft / éj / fő;

Faház: 4 személyes: 14 000 Ft / éj + Ifa; **lakókocsis hely:** 2500 Ft / hely / éj + Ifa.

Ingyen sátorhely Kulcson: a Nap Háza Hold Udvara Rekreációs Központban. A helyi önkormányzat 40 sátorhelyet ad ingyen. A sátorhelyekre regisztrálni kell a paksipz@gmail.com e-mailen. A beérkezés sorrendje alapján osztják ki a helyeket.

A világnap ünnepe országszerte

Azt hiszem még sosem volt ilyen nagy média visszhangja az Autizmus világnapjának. Ez köszönhető az AOSZ kampányának, és köszönhető a tagszervezetek aktivitásának. Az még külön öröm, hogy nem csak az autizmussal foglalkozó civil szervezetek vettek részt a „kék” kampányban.



A Nők kékben kiállítás megnyitóján Novák Kalin államtitkár könyvjutalmat adott át a pályázóknak. Képkönk Oravecz Lizenka, Novák Katalin, dr. Vető Marietta, a VII. kerület alpolgármestere és Kóvári Edit

Önkormányzatok és más civil szervezetek is fontosnak érezték, hogy csatlakozzanak az április 2-án megtartott Autizmus világnaphoz. Az AOSZ Budapest egyik központi helyén, a Madách téren rendezte meg a világnapi eseményt, és a *Nők Kékben* elnevezésű utcakiállításával még napokig fenntartotta az érdeklődést az autizmus ügye iránt. A Nők kékben fotósorozat pedig vándorkiállításra indult, Siófokon volt az első bemutatkozása.

Ákár jelképes is lehet, hogy idén nem a Parlament épületét, hanem a Szabadság szobrot festették kékre a fények. Budapest szinte minden pontjáról jól látható kék szobor messzebbre, több emberhez vitte el az autizmus hírért.

Ami szintén öröm: nagyon sok vidéki helyszínen gazdag, sokszínű programmal emlékeztettek e napra. Gödöllőn például országúti kerékpár-teljesítménytúra volt. Plakátjuk így hirdette az eseményt: *Bringázz kékben Gödöllő!* A szervezők azt kér-

ték a résztvevőktől, viseljenek kéket, vagy legyen a bringájukon valami kék (Margarita 344,2 Turisztikai és Sport Egyesület).

Kecskeméten másodszer hívták szinte korhatár nélkül a város lakóit a *II. BringAutira* (Autista Gyermekekért Egyesület). Többen voltak, mint tavaly.

Balmazújvárosban saját meghirdetett rekordkísérletük célját szárnyalták túl a nemezből tulipánt készítő autista emberek és önkéntes segítők: 1791 tulipán, 600 önkéntes. A terv minimalistább volt: 1300 nemeztulipán, 300 segítővel (Angyalliget Lakóotthon).

Debrecenben már hagyomány, hogy e napon a Forrest futáson autisták és az nt-k közösen vesznek részt. Idén majd száz autista futott a Forresten (Kenézy Gyula Kórház és Rendelőintézet).

Dunaiújvárosban egész napos rendezvény volt, ahol kerekasztal beszélgetés, előadások hangzottak el az autizmusról, volt fotókiállítás bemutatva az autista em-



Két tabló a Nők kékben kiállításon



Gyerekek a kiállításon: az ALAUTI Alapítvány Lego Klubjának játékaival játszanak

berek életét, a délutáni program nyitányaként pedig a *Kék Hangok Autista Kör* adta elő a *Tavaszi szél vizet áraszt* című népdalt (önkormányzat és a József Attila Otthon Közalapítvány).

Győrben ismét „kékbe kötötték” a Széchenyi teret *Árnics Katalin* gyógypedagógus és lelkes segítőt. *Gyöngyösön Kék séta* volt a Mátrában. A célba érőket zenével fogadta *Náduvvari Péter* és zenekara (Autista Segítő központ).

Salgótarjánban már pénteken is az autistákra figyeltek: két étteremben lehetett képkártyával rendelni. A világnapon a Mercato Ütőegyüttes hódította meg az autista emberek és a város lakóinak szívét. Különleges élményben volt részük az esti program résztvevőinek: fényfestés volt a múzeum falán *Komka Péter* autista emberekről készített fotóiból és az Autistic Art – Mosoly Otthon Alapítvány képeiből.

Minden eseményt nem tudunk felsorolni, de a szövetség honlapján a médiában megjelent hírek, tudósítások mellett sok-sok fényképet is találnak: www.aosz.hu.

– ferenczy –

ESŐEMBER

Az Autisták Országos Szövetségének (AOSZ) lapja
Szerkesztőbizottság: Ószi Patrícia, Johnny, Tóthné Vámosi Ágnes
Felelős szerkesztő: Ferenczy Ágnes (06 30) 206 4617 • firinc@gmail.com
A szerkesztőség elérhető az AOSZ címén: 1053 Bp., Fejér György u. 10.
Információs kék szám: (06 40) 200 821
Telefon/fax: (06 1) 302 0194 • info@esoember.hu; www.esoember.hu
Felelős kiadó: az AOSZ elnöke

Megjelenik negyedévente
Ára: 700 Ft, évi előfizetés 2800 Ft. Az AOSZ tagjai ingyenesen kapják.
A lap cikkei nem biztos, hogy a szerkesztőség véleményét tükrözik.
Tördelés: Tábori Tamara, GOCPONT
Nyomdai munkálatok: Demax Művek Nyomdaipari Kft.
ISSN 1416-5325
A lap megjelenését az Emberi Erőforrások Minisztériuma támogatta.